

PDF hosted at the Radboud Repository of the Radboud University Nijmegen

The following full text is a publisher's version.

For additional information about this publication click this link.

<http://hdl.handle.net/2066/113149>

Please be advised that this information was generated on 2018-07-08 and may be subject to change.

3053

PATIENTEN MET NIERLIJDEN

EEN LONGITUDINAAL PSYCHOLOGISCH ONDERZOEK

J. A. VAN DER BOM

PATIENTEN MET NIERLIJDEN

Een longitudinaal psychologisch onderzoek

P A T I E N T E N M E T N I E R L I J D E N

Een longitudinaal psychologisch onderzoek.

P R O E F S C H R I F T

ter verkrijging van de graad van doctor
in de sociale wetenschappen
aan de Katholieke Universiteit te Nijmegen
op gezag van de Rector Magnificus Prof. Dr. J.H.G.I. Giesbers
volgens het besluit van het College van Dekanen
in het openbaar te verdedigen
op vrijdag 30 november 1984
des namiddags te 2.00 uur precies

door

J O H A N N E S A N T O N I U S V A N D E R B O M

geboren te Klundert N.Br.

Promotores: Prof. Dr. J.M.A. Munnichs

Prof. Dr. P.B. Bierkens

VOORWOORD

Bij de voltooiing van mijn proefschrift dank ik allen die een bijdrage geleverd hebben, de deelnemers, de naaste medewerkers en de medische en paramedische staven van dialyse- en transplantatiecentra.

Wijlen Prof. dr. P.G.A.B. Wijdeveld en Mevr. dr. M.G.M.C. Rosier zijn vanaf het begin bij het onderzoek betrokken geweest.

Drs. J.M.J. van den Broek, de Heer A.J. Hilberink en Mevr. drs.

C.M.S. van Loveren-Huyben hebben een zeer belangrijk aandeel gehad in de uitvoering van het onderzoek.

Dit onderzoek is mogelijk gemaakt door een belangrijke financiële bijdrage van de NIER STICHTING NEDERLAND.

Aan vader en moeder, die in moeilijke tijden
mijn opleiding mogelijk gemaakt hebben.

1 DE BEHANDELING VAN CHRONISCHE NIERINSUFFICIENTIE DOOR MIDDEL VAN HAEMODIALYSE EN TRANSPLANTATIE

1.1	Inleiding	1
1.2	Chronische nierinsufficiëntie, haemodialyse en transplantatie	3
1.2.1	Chronische nierinsufficiëntie	3
1.2.2	Haemodialyse	4
1.2.3	Transplantatie	5
1.2.4	Het Nederlandse model van nierfunctie vervangende behandeling	5
1.3	Ontwikkeling van behandelingsfaciliteiten	7
1.3.1	De periode 1960 – 1965	8
1.3.2	De periode na 1965	11
1.3.3	De geschiedenis van Seattle	15
1.3.4	Selectie, begeleiding en revalidatie	19
1.4	De bijdrage van de psychiatrie	22
1.4.1	Observatie en interpretatie	23
1.4.2	Diagnostiek	25
1.4.3	Theorievorming	28
1.4.4	Het dialysecentrum als sociaal systeem	33
1.5	Samenvatting	35

2 PSYCHOLOGISCH ONDERZOEK BIJ PATIENTEN MET CHRONISCHE NIERINSUFFICIENTIE

2.1	Inleiding	37
2.2	Inventarisatie van psychologisch onderzoek	37
2.2.1	Dwarsdoorsnede-onderzoek	38
2.2.2	Longitudinaal perspectief	44
2.2.3	Samenvatting	47
2.3	Validiteit van zelfbeschrijvingen	48
2.3.1	Antwoordtendenties	49
2.3.2	Verwachting en werkelijkheid	50
2.4	Diskussie en conclusies	53

3 PROBLEEMSTELLING, METHODEN EN OPZET VAN HET ONDERZOEK

3.1	Probleemstelling	57
3.1.1	Een exploratief onderzoek	57
3.1.2	Vraagstelling	60
3.1.3	Methodologische overwegingen	60
3.2	Methoden	63
3.2.1	Subjektieve lichamelijke belasting, psychische klachten, welbevinden en zelfwaardering	63
3.2.2	Sociale angst en competentie	66
3.2.3	Validering van zelfbeschrijvingen	67
3.3	Opzet van het onderzoek	69
3.3.1	Onderzoeksplan	69

3.3.2	Opbouw van de steekproef	71
3.3.3	Onderzoeksverloop	74
3.4	Samenvatting	78
4	HET PSYCHOLOGISCH EFFEKT VAN ZIEKTE EN BEHANDELING, GEMETEN MET BEHULP VAN VRAGENLIJSTEN	
4.1	Inleiding	80
4.2	Cross-sectionale resultaten en vergelijking met andere groepen	81
4.2.1	Vergelijking met andere groepen	82
4.3	Longitudinale resultaten	85
4.3.1	Veranderingen over twee, drie en vier waarnemingen	85
4.3.2	Het effect van ziekte- en behandelingsverloop	89
4.3.3	Vergelijking met ander onderzoek	91
4.3.4	Differentiatie naar leeftijd, geslacht en burgerlijke staat	93
4.4	Diskussie en konklusies	96
5	ZELFBESCHRIJVING EN BEOORDELING DOOR ANDEREN	
5.1	Inleiding	99
5.2	Belasting en ziektebeleving	99
5.2.1	Hulp en sociale kontakten	102
5.2.2	Rolactiviteit en rolsatisfactie	103
5.3	Beoordeling door arts en verpleegkundige	105
5.3.1	Gezondheidstoestand en arbeidskapaciteit	105
5.3.2	Beoordeling van beleving en gedrag	107
5.4	Beoordelingen en vragenlijstonderzoek	109
5.4.1	Belasting en ziektebeleving	109
5.4.2	Gezondheidstoestand en arbeidskapaciteit	111
5.4.3	Beleving en gedrag	112
5.5	Diskussie en konklusies	113
6	GEVALSBESCHRIJVINGEN	
6.1	Inleiding	115
6.2	Alleenstaanden	116
6.3	Jonggehuwden	126
6.4	Oudere gehuwden	134
6.5	Diskussie	147
7	KONKLUSIES EN PERSPEKTIEF	149
7.1	Inleiding	149
7.2	Konklusies	149
7.3	Psychologisch onderzoek	150
7.4	Implicaties voor behandeling en begeleiding	152

SAMENVATTING	157
SUMMARY	161
LITERATUURVERWIJZINGEN	165
BIJLAGEN	194
CURRICULUM VITAE	213

1 DE BEHANDELING VAN CHRONISCHE NIERINSUFFICIENTIE DOOR MIDDEL VAN HAEMODIALYSE EN TRANSPLANTATIE

1.1 Inleiding

In de laatste decennia bestaan belangrijke innovaties in de geneeskunde nauwelijks meer in de vorm van een revolutionaire uitvinding (zoals die van de penicilline) en een relatief eenvoudige toepassing ervan. Nieuwe ontwikkelingen worden veelal voorafgegaan door uitgebreide programmaresearch, inzet van veel mankracht, hoge investeringen en hoge kosten. De eerste klinische toepassingen vinden in een beperkt aantal gespecialiseerde centra plaats, waarna behandelingsmogelijkheden in andere centra gecreeerd worden. De geschiedenis van de behandeling van hart- en nieraandoeningen laat zien dat de ontwikkeling zeer snel kan verlopen, wanneer eenmaal gebleken is dat klinische toepassing mogelijk is.

Hoewel de behandeling van terminale nierziekte reeds tientallen jaren mogelijk is, is de toepassing ervan op grote schaal vertraagd door technische beperkingen. Wanneer men mensen bij wie de nierfunctie definitief en volledig is uitgevallen, in leven wil houden, dient men minstens 10 à 15 uur per week langs kunstmatige weg een aantal functies van de nieren uit te voeren, met name de regulering van de waterhuishouding en verwijdering van schadelijke stoffen uit het bloed. Door toepassing van een uitwendige verbinding tussen slagader en ader (Scribner e.a., 1960a en 1960b) is dit in de zestiger jaren technisch uitvoerbaar geworden. Vier jaar na deze innovatie wordt deze behandelingsmethode ook in Nederland toegepast (Wijdeveld, Dijkman, Van 't Laar, Jansen, Van Liebergen, Kunst, Casparie, Mattousch, Flendrig en Van Laarhoven, 1966; Wijdeveld, 1967; Wijdeveld en Rosier, 1967). In de afgelopen jaren zijn dialyse en transplantatie in Nederland gangbare medische behandelingsvormen geworden. Jaarlijks beginnen ongeveer 300 personen in dialysecentra aan de voor hen levensnoodzakelijke behandeling. Een aantal van hen ontvangt na verloop van tijd een transplantaat. De medisch-technische ontwikkeling zal hier grotendeels buiten beschouwing blijven. Wij verwijzen voor informatie daarover naar het tweedelig handboek "The Kidney", geredigeerd door Brenner en Rector (1976) en "Replacement of Renal Function by Dialysis", geredigeerd door Drukker, Parsons en Maher (1978). Wij beperken ons tot die medische aspecten die voor een goed begrip van de psychologische vraagstelling en het empirisch onderzoek noodzakelijk zijn.

De geschiedenis van de nefrologie weerspiegelt de ontwikkeling van de totale inwendige geneeskunde. Deze wordt gekenmerkt door toenemende specialisatie, technologische vooruitgang, het ontstaan van interdisciplinaire samenwerkingsverbanden tussen subdisciplines en de creatie van behandelingsmogelijkheden aan de grenzen van het leven. Dit komt het sterkst tot uiting bij die specialismen die zich bezig houden met organen die essentieel zijn voor overleving, zoals hart, lever en nieren. Kenmerkend is dat men de kwaliteit van de conservatieve behandeling van terminale aandoeningen wel kan verhogen en het leven kan verlengen, maar machteloos staat met betrekking tot de afloop. Het ligt voor de hand dat nieuwe behandelingsmogelijkheden die het terminale verloop wezenlijk kunnen veranderen met beide handen worden aangegrepen en zo snel mogelijk op grote schaal worden toegepast. De fase van het klinisch experiment is in het geval van de nefrologie erg kort. In 1960 wordt in Seattle in de Verenigde Staten de eerste patient behandeld. Met de publikatie van de resultaten van een enquête onder de eerste negentien centra sluit Scribner in 1965 deze periode van experimenteren min of meer af. Het modelvoorbeeld van de pioniers wordt daarna in snel tempo naar de praktijk van de gezondheidszorg vertaald. Dit gaat in veel gevallen met grote problemen gepaard, omdat het systeem van gezondheidszorg niet afgestemd is op deze totaal nieuwe situatie. Aanvankelijk moet om medische, psychologische, financiële en organisatorische redenen uit het aanbod van patienten geselecteerd worden. De konsequenties van de ontwikkeling van de medische technologie komen daardoor scherp voor het voetlicht en geven aanleiding tot -vaak geemotiveerde- discussies over medische ethiek (Bierkens, 1967, Fox en Swazey, 1974). Intussen leidt onderzoek tot nieuwe resultaten, worden behandelingsfaciliteiten uitgebreid en komen er variaties in behandelingsvormen. Wij geven deze geschiedenis in paragraaf 1.3 beknopt weer. Na de beschrijving van de ontwikkeling tot 1965 en de periode daarna gaan we nader in op de historie van Seattle, de plaats waar de permanente dialyse voor het eerst is toegepast. "Seattle" is de belangrijkste stimulans geweest tot de snelle ontwikkeling van dialysebehandeling. In het laatste gedeelte van deze paragraaf bespreken wij enkele centrale thema's uit de periode tot 1975, te weten: selectie en begeleiding van patienten en revalidatie.

In Engelstalige landen hebben konsulerende psychiaters een zeer belangrijke rol gespeeld bij de selectie en de begeleiding van patienten. Hun publikaties bepalen voor lange tijd het beeld van "de nierpatient". De laatste paragraaf is gewijd aan een kritische bespreking van hun rol als medebehandelaar en onderzoeker van het gedrag van de betrokken patienten en de

behandelende staf. Het verrichte psychologisch onderzoek komt in hoofdstuk 2 aan de orde.

1.2 Chronische nierinsufficiëntie, haemodialyse en transplantatie

1.2.1 Chronische nierinsufficiëntie

Begrippen als "terminale nierziekte" en "uremisch syndroom" suggereren een herkenbaar, uniform verlopend ziekteproces met gelijke afloop. In feite zijn deze begrippen slechts verzamelnamen voor verschijnselen die samenhangen met een onherstelbare nierdysfunctie. De aetiologie is gevarieerd. De belangrijkste vormen zijn chronische pyelonefritis, chronische glomerulonefritis, congenitale nierziekte (cystenieren en ziekte van Alport) en complicaties van andere ziekten zoals systeemziekten en diabetes mellitus. De chronische pyelonefritis komt bij jonge mensen voor, meestal ten gevolge van aangeboren afwijkingen van de afvoerende urinewegen en verloopt langzaam. De glomerulonefritis verloopt ofwel vrij snel of geprotraheerd. De ziekte van Alport gaat gepaard met doofheid en verloopt vanaf het twintigste jaar bij mannen snel en bij vrouwen meer geleidelijk. Cystevorming begint al op vrij jonge leeftijd. De symptomen manifesteren zich echter pas rond het veertigste levensjaar.

De nieren zijn essentieel voor het behoud van het leven en een zeer belangrijke schakel in het functioneren van het totale organisme. Bij uitvalsverschijnselen worden alle organen en orgaansystemen beïnvloed. De aard en ernst van de symptomen verschillen van persoon tot persoon. De eerste symptomen van uremie zijn veranderingen in het centrale zenuwstelsel. Volgens Schoenfeld en Humphreys (1976, p. 1431) zal men bij een patient in een gevorderd stadium van nierziekte bij de anamnese ontdekken dat al in een veel eerder stadium lichte gedragsveranderingen plaats hebben gevonden. Frekwent voorkomende beginsymptomen zijn storingen in het slaappatroon (slapeloosheid, of juist een toename van behoefte aan slaap) en snel optredende vermoeidheid. Ook op cerebraal niveau kan men lichte symptomen waarnemen: concentratiestoornissen, vooral bij langdurige activiteit; onvermogen tot het uitvoeren van precisietaken en van routinewerkzaamheden. Deze verschijnselen kunnen echter sterk wisselen, komen (aanvankelijk) infrekwent voor en verdwijnen als de duur van de activiteit verkort wordt. Bij het voortschrijden van de ziekte treden spierstoornissen op de voorgrond. Lethargie en desorientatie nemen toe, soms afgewisseld met perioden van herstel. In sommige gevallen komen psychoses voor, in een zeer uiteenlopende reeks van verschijningsvormen. In het

terminale stadium wordt de ziekte gekenmerkt door stupor, attaques en coma. De psychologische complicaties zijn in de periode 1875-1925 in voornamelijk Frans- en Duitstalige publikaties beschreven (Baker en Knudson, 1946). Over het voorkomen van de genoemde verschijnselen in de recente geschiedenis zijn we slecht geïnformeerd. We mogen aannemen dat de ontwikkeling van de conservatieve behandeling en de introductie van de haemodialyse de frequentie van ernstige psychotische verschijnselen sterk verlaagd heeft. In de zestiger jaren vinden we nog wel verslagen van dialysecentra waarin het voorkomen ervan gerapporteerd wordt. Het gaat hierbij meestal om personen die in een slechte conditie verkeren, te laat in behandeling genomen worden en van wie het de vraag is of zij tevoren goed behandeld zijn.

1.2.2 Haemodialyse

Bij haemodialyse maakt men gebruik van het algemeen natuurkundig principe dat stoffen door middel van membranen -uiterst verfijnde zeven- via diffusie uit vloeistoffen verwijderd kunnen worden. Deze techniek kan als gedeeltelijke vervanging van de nieren toegepast worden, omdat de molekulen van stoffen sterk variëren in grootte. De poriëgrootte van membranen kan zodanig optimaal gemaakt worden dat noodzakelijke stoffen in de bloedbaan behouden blijven en schadelijke stoffen verwijderd worden.

De ontwikkeling van de kunstnier begint in 1913. In 1943 hebben Kolff en Berk in Kampen de techniek bij mensen toegepast. Vóór 1960 konden alleen acute gevallen behandeld worden, omdat een bruikbare methode voor periodieke aan- en afsluiting ontbrak. Tot die tijd, maar soms ook nog daarna, werd ook het buikvlies als membraan gebruikt (peritoneale dialyse). Na 1960 is een bovenhuidse verbinding van slagader en ader in gebruik genomen, een uitvinding van Scribner (Scribner-shunt). Deze bovenhuidse koppeling kan geopend worden, waardoor het mogelijk is om de bloedstroom door de kunstnier te laten lopen. Vanaf 1966 wordt het steeds meer gebruikelijk om een onderhuidse verbinding te maken (Cimino-shunt). Door de koppeling van een mechanisch pompmechanisme wordt de techniek onafhankelijk van de bloeddruk. In de recente geschiedenis implanteert men in moeilijke gevallen een gedeelte van een kalfsader. Waar voorheen een relatief slechte conditie van het vaatstelsel de behandeling kon bemoeilijken, of zelfs onmogelijk maken, is continuering nu meestal verzekerd. Na 1970 is de technische ontwikkeling in een snel tempo voortgeschreden. In de zestiger jaren zijn bijvoorbeeld slechts enkele, over de gehele wereld bekende kunstniertypen/-merken in gebruik. Cox en Rosier (1977) beproeven in totaal 20 kunstniertypen op hun eigenschappen.

In principe is het tegenwoordig mogelijk om de keuze van het kunstniertype aan te passen aan de klinische situatie van de patient. In de praktijk zal een grote variatie echter nauwelijks nodig zijn. Ook de kostenfaktor zal bijdragen tot beperking van keuzemogelijkheden, evenals beperkingen ten aanzien van uitvoerbaarheid.

De ontwikkeling is in 1978 zo ver, dat een handboek kan verschijnen, waarin een uitgebreid overzicht gegeven wordt van de technische, medische en organisatorische aspecten van de vervanging van de nierfunctie door haemodialyse (Drukker, Parsons en Maher, 1978).

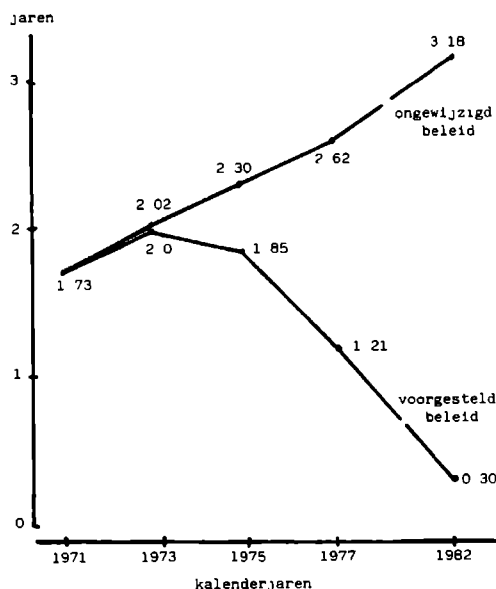
1.2.3 Transplantatie

Niertransplantatie kan, geheel los van haemodialyse, gezien worden in het kader van de totale ontwikkeling van vervanging van organen in de afgelopen decennia. Als zodanig stelt de behandeling de medicus steeds voor hetzelfde probleem de biologische verschillen tussen mensen zijn van dien aard dat men niet zonder meer organen kan "overplanten". Aanvankelijk heeft men vaak een beroep moeten doen op familieleden van patienten om een nier af te staan. Naarmate het inzicht in de biologische compatibiliteit tussen menselijke weefsels en de mogelijkheden van beïnvloeding ervan toeneemt, is dit steeds minder noodzakelijk. De ontwikkeling van haemodialyse maakt het mogelijk om mensen die lijden aan een terminale nierziekte in een optimale konditie in leven te houden in afwachting van het beschikbaar komen van een "geschikt" orgaan. Daardoor heeft de niertransplantatie zich in de zestiger jaren zeer snel ontwikkeld van een behandeling als laatste redmiddel tot een volwaardige medische behandeling. De integratie van beide behandelingsvormen vereist een hoog niveau van samenwerking tussen ziekenhuizen, dialyse- en transplantatiecentra. Waar de gezondheidszorg gebaseerd is op uniforme landelijke wetgeving, zoals in Nederland, is deze integratie relatief gemakkelijk te realiseren. Waar dit niet het geval is, is transplantatie lange tijd een laatste redmiddel gebleven.

1.2.4 Het Nederlandse model van nierfunctievervangende behandeling

In Nederland wordt de kunstnierbehandeling in 1964 ingevoerd. De eerste transplantatie vindt in 1966 plaats. Wijdeveld e.a. (1968) bepleiten op verschillende gronden integratie van de beide behandelingsvormen. Transplantatie is alleen goed mogelijk als de kunstnierbehandeling eraan voorafgaat. In dat geval heeft men de gelegenheid om de operatie goed voor te bereiden. Bij een

kombinatie weegt het probleem van de selectie minder zwaar. "Het leven met een getransplanteerde nier stelt namelijk veel minder eisen dan dat in een kunstnierprogramma" (p. 351). Ook uit economische overwegingen is een combinatie aan te bevelen. Door de jaarlijkse toename van het aantal dialysekandidaten zouden de faciliteiten steeds uitgebreid moeten worden. De belangrijkste reden is echter dat de patiënten alleen door transplantatie "weer als normale burgers door het leven gaan. Het lijkt uiterst onwaarschijnlijk dat de techniek ons in de nabije toekomst in staat zal stellen om dit resultaat met technische hulpmiddelen te evenaren" (p. 351). De Gezondheidsraad heeft deze uitgangspunten in een aantal adviezen en rapporten nader uitgewerkt (1968, 1972, 1973, 1975). Op basis van het jaarlijks aantal patiënten en in- en uitstroomgegevens wordt voorgesteld om een zodanig aantal transplantaties per jaar mogelijk te maken dat het aantal dialysecentra en "bedden" gelijk blijft. Dit beleid is niet gerealiseerd. De feitelijke ontwikkeling is conform de voorspelling van Wijdeveld, De Graeff en Struyvenberg (1975) en verloopt volgens de bovenste lijn in figuur 1.1. Hun pleidooi voor verkorting van de wachttijd voor trans-



Figuur 1.1: Verwachte gemiddelde wachttijd voor transplantatie bij ongewijzigd beleid en bij stimuleringsbeleid, zoals geformuleerd door de Gezondheidsraad (Wijdeveld, De Graeff en Struyvenberg, 1975, p. 7).

plantatie is vooral gebaseerd op psychologische en medische overwegingen, die ontleend zijn aan de ervaringen in de praktijk. Een wachttijd van één jaar is al een zodanige belasting dat verlenging ervan niet verantwoord is. Bovendien verkleint een langere dialyseperiode de kans op volledige revalidatie. Het pleidooi van Wijdeveld e.a. heeft niet het door hen gewenste resultaat opgeleverd. Inmiddels zijn de dialysefaciliteiten uitgebreid. Daarnaast zien we een uitbreiding van de zelfbehandeling thuis, enerzijds als antwoord op het akkomodatieprobleem, anderzijds omdat erkend wordt dat zelfbehandeling een revaliderend karakter heeft.

1.3 Ontwikkeling van behandelingsfaciliteiten

In sommige landen, zoals Nederland en Zweden, kan men de behandeling van terminale nierinsufficiëntie gemakkelijk inpassen in de bestaande voorzieningen en verzekeringssystemen. Na het klinisch-experimenteel onderzoek bij een geselecteerde groep patienten wordt de behandeling vrij snel op grotere schaal toegepast. Dit betekent invoering in de grotere ziekenhuizen, geografische spreiding en opleiding van medisch en paramedisch personeel. Tegelijkertijd wordt de infrastructuur ontwikkeld die de behandeling financieel en organisatorisch mogelijk maakt. De behandeling wordt door de samenleving als normaal onderdeel van de gezondheidszorg aanvaard. Tenslotte heeft de behandeling alle kenmerken van een medisch specialisme: wetenschappelijk onderzoek, opleiding en (inter-) nationale uitwisseling van informatie en ervaring tussen vakgenoten.

In de Verenigde Staten is de ontwikkeling landelijk gezien zo problematisch en gekompliceerd dat de beschrijving ervan een afzonderlijk boekwerk zou beslaan. Een belangrijk deel van het psychologisch onderzoek stamt evenwel uit dit land. Voor een goed begrip van de betekenis hiervan is enige kennis van de ontwikkeling daar noodzakelijk.

Het heeft in de Verenigde Staten tot 1972 geduurd voordat de problemen met betrekking tot de organisatie en financiering opgelost waren. In 1972 is het zogenaamde End-Stage Renal Disease Program door het Amerikaanse Congres aanvaard. Deze regeling is grotendeels gebaseerd op de aanbevelingen van het Gottschalk Committee, ingesteld door het Federal Bureau of the Budget (1966-1967). Tot 1972 hebben lagere overheden geprobeerd om provisorische regelingen vast te stellen. In sommige gevallen zijn behandelingscentra geheel afhankelijk van partikuliere fondsen. De effecten hiervan op de kwaliteit van de behandeling, revalidatie en de belasting van patient en gezin zijn van staat tot staat, soms van centrum tot centrum, zó verschillend dat men een verslag uit deze periode moet identificeren naar herkomst om te resultaten goed te kunnen beoordelen. Blagg en Scribner (1976) noemen de staat California één van de meest negatieve en tragische voorbeelden. Minnesota en Washington behoren tot de beste voorbeelden.

Tot 1972 verschijnen publikaties waarin de eerste ervaringen met dialyse en transplantatie beschreven worden (Scribner e.a., 1960b; Hegstrom e.a., 1961, 1962; Brown e.a., 1962; Lindholm e.a., 1963; Gonzalez e.a., 1963; Gombos e.a., 1964; Shea e.a., 1965; Schreiner en Maher, 1965; Johnson e.a., 1966; Kempf, 1966; Pendras en Erickson, 1966; Abram, 1968, 1969a;

McKegney en Lange, 1971, Reichsman en Levy, 1972). Ook uit andere landen worden eerste ervaringen gerapporteerd, zoals Australië (Cramond e.a., 1967a, b, 1968), Israël (De-Nour e.a., 1968) en Engeland (Menzies en Stewart, 1968).

Als Reichsman en Levy (1972) hun verslag doen van vier jaar ervaring met de behandeling van 25 patienten, is de geschiedenis van "Seattle" al meer dan tien jaar oud. Twee jaar later publiceren Fox en Swazey (1974) een boek over medische innovaties waarin de ontwikkelingen in Seattle een belangrijke plaats innemen. "Seattle" heeft dan al geschiedenis gemaakt als andere centra nog moeten starten. De literatuur over dialyse en transplantatie bestaat daardoor gedeeltelijk uit herhalingen. Daarbij komt dat in de tweede helft van de zestiger jaren psychiaters gaan publiceren over hun werk als konsulent in dialyse- en transplantatiecentra. Het aksent komt daarbij nagenoeg geheel te liggen op de problematische aspecten van de behandeling. Ogenschijnlijk is er in deze periode geen vooruitgang geboekt en nemen de problemen toe.

Wij geven een globale samenvatting van de ontwikkeling tot 1965 en de periode daarna. De geschiedenis van Seattle wordt afzonderlijk besproken. Vervolgens geven wij een samenvatting van de literatuur over selectie, begeleiding en revalidatie. De bijdrage van de konsulterend psychiaters komt in de laatste paragraaf aan de orde.

1.3.1 De periode 1960 - 1965

De ontwikkelingen in de centra die in het begin van de zestiger jaren zijn gestart gaan zeer snel, zoals blijkt uit de publikaties van Brown e.a. (1962), Lindholm e.a. (1963), Gombos e.a. (1964), Scribner e.a., (1965) en Pendras en Erickson (1966). De eerste publikaties handelen voornamelijk over de technische uitvoerbaarheid en de voorlopige resultaten.

Brown e.a. (1962) geven naast de medische resultaten ook de reacties van de betrokken patienten weer. De resultaten zijn zeer verschillend. Sommige patienten kunnen gedurende langere tijd in leven gehouden worden. Men slaagt er echter niet in om de effecten van de uremie volledig op te heffen. Nevenaandoeningen zoals vasculaire komplikaties in relatie tot hypertensie maskeren het behandelingsresultaat. De behandeling is een ingewikkelde en tijdrovende procedure en kost erg veel geld. Gombos e.a. (1964) melden positievere resultaten. De ervaringen van Lindholm e.a. (1963) leren dat komplikaties voor een belangrijk deel voorkomen kunnen worden door een vroege start van de behandeling. In de opnameprocedure van het Seattle Artificial Kidney Center is daarom de regel opgenomen dat de beslissing tot opname drie tot zes maanden vóór de verwachte start van de dialysebehandeling wordt genomen. De patienten worden voorbereid door de behandelende staf. Men probeert de over-

gang zo geleidelijk mogelijk te maken. Pendras en Erickson (1966) wijzen op de nauwe band tussen de patienten. Ieder individu bevindt zich in een unieke, totaal onbekende situatie met "only a vague idea about how well or poorly he should feel, or how long he will live" (p. 308). Verwachtingen kunnen alleen gebaseerd worden op eigen ervaringen en die van medepatienten. "For this reason, any incident involving a fellow patient, be it good or bad, adding further definition to life as a dialysis patient is bound to have its effects" (ibidem, p. 308). De doelstelling van de behandeling is revalidatie. Zonodig zal herscholing en herplaatsing op de arbeidsmarkt plaats vinden. Uitsluitend medische behandeling geeft iemand wel een nieuw leven maar helpt hem niet wanneer hij opnieuw moet leren leven. Pendras en Erickson achten het beroep dat de behandelingssituatie op de arts doet zeer groot. Hij kan de doelstellingen van een centrum niet alléén realiseren. Er is een team van behandelaren nodig, bestaande uit een nefroloog, chirurg, geschoolde verpleegkundigen en eventueel een konsulerend psychiater. "A medical social worker has been particularly essential for patient rehabilitation (ibidem, p. 309).

Scribner e.a. (1965) inventariseren in augustus 1964 de stand van zaken bij negentien centra in de Verenigde Staten, Frankrijk en Engeland. Twaalf van deze centra zijn gestart in de jaren 1960-1962 en zeven in 1963-1964. Achttien centra zijn van mening dat de dialysebehandeling een "aanvaardbaar alternatief is voor overlijden als gevolg van chronische uremie". Zij menen dat iedere goed getrainde internist een programma kan opzetten en uitvoeren, mits aan de te stellen voorwaarden ten aanzien van financiering, faciliteiten en opleiding van personeel is voldaan. De gegevens van deze centra met betrekking tot het behandelingsresultaat en overlevingskansen zijn zeer positief. Scribner e.a. konkluderen dat "...the chance of five-year survival should be nearly 100 percent for a properly selected cooperative patient entering a program of chronic hemodialysis operated under proper conditions by an experienced team" (pp. 290-291). Alle centra leggen de nadruk op de medewerking van de patienten. "Each reported success with "cooperative" patients and endless problems with "uncooperative" patients. It now appears that picking the cooperative patient is a far more important criterion of selection for chronic dialysis than the other needlessly rigid criteria originally proposed by our group. What to do with the deserving but uncooperative patient remains a most difficult medical, moral and economic problem" (p. 291). De revalidatie is niet in alle gevallen een succes. Men noemt de motivatie van de patient de belangrijkste faktor.

Niet alle medische en technische problemen zijn opgelost, maar het is wel duidelijk dat een tijdig begin van de dialyse en de kwaliteit van de behandeling de meeste problemen kunnen voorkomen. Scribner e.a. doen geen uitspraken over de betekenis van peritoneale dialyse. Transplantatie kan volgens hen in afzonderlijke gevallen een alternatief voor dialyse zijn. Bij de formulering van hun toekomstvisie leggen zij sterk de nadruk op de behandeling van terminale nierinsufficiëntie als continuüm. Tijdens de ziekteperiode is een goede conservatieve behandeling noodzakelijk. Het perspectief van de dialyse dient langzamerhand bij de patient geïntroduceerd te worden, zodat hij of zij zich erop kan voorbereiden. De behandeling kan op het juiste moment beginnen, zonder bijzondere problemen voor de patient en vóórdat complicerende aandoeningen of bijverschijnselen optreden. Bij afstoting na een eventuele transplantatie moet hervatting van de dialysebehandeling gegarandeerd zijn. De auteurs voorzien dat de invoering van de behandeling op grote schaal niet gemakkelijk zal zijn, maar dat de te verwachten problemen oplosbaar zijn.

Niet alle nefrologen zijn in deze periode zo optimistisch als Scribner e.a.. Het verslag van Shea, Bogdan, Freeman en Schreiner (1965) over de ervaringen in Georgetown laat zien dat de wijze waarop de behandeling is opgezet in psychologisch opzicht doorslaggevend is. De patienten van dit centrum zijn opgenomen voor research-doeleinden en behoeven hun verblijf en behandeling niet te betalen. De behandeling is volgens Shea e.a. in psychologisch opzicht weinig succesvol. De belasting neemt toe, naarmate de behandeling langer duurt. Schreiner en Maher (1965) zijn op grond van deze ervaringen van mening dat technologie en techniek nog niet ver genoeg ontwikkeld zijn en pleiten voor voortzetting van het onderzoek rond de behandeling en voor uitsstel of minstens zorgvuldige uitbouw van behandelingsmogelijkheden. "Since dialysis for chronic uremia involves the application of dramatic techniques to terminal patients in an emotionally charged atmosphere requiring the mobilization of great scientific and material resources, it is hardly unexpected that a host of problems have arisen" (p. 551). Zij constateren dat de problemen niet opgelost zijn en formuleren een reeks van vragen ter illustratie, waaronder ook "psychiatric problems", zoals effect op cognitief functioneren, motivatie van kinderen, wenselijkheid van groepstherapie en wenselijkheid van stimulering van motivatie door artsen. Uit hun eigen verslag echter blijkt dat de researchsituatie geen gunstig effect heeft, noch op het welzijn van patienten, noch op hun bereidheid om de eigen verantwoordelijkheid voor aspecten van de behandeling op zich te nemen. Verschillende doelstellingen interacteren zodanig dat geen ervan adequaat gerealiseerd kan worden. De

auteurs willen op basis van een kontrakt en wederzijdse vrijblijvendheid experimenteel behandelen. De patiënten willen vóór alles behandeld worden (in leven blijven) en beschouwen het onderzoek als een mogelijkheid tot verbetering van de eigen situatie, hetgeen volledig tegengesteld is aan het vrijblijvende karakter van de overeenkomst.

De beoordeling van de situatie in de eerste helft van de zestiger jaren heeft duidelijk te maken met de eigen ervaringen, de visie op de overkomelijkheid van de problemen en het belang dat men hecht aan toepassing op grotere schaal. Alle centra staan in de beginperiode voor problemen van technische, financiële, organisatorische, maar ook sociale en psychologische aard. Het verschil lijkt te liggen in het "commitment" van alle betrokkenen.

1.3.2 De periode na 1965

In de periode na 1965 blijven publikaties verschijnen waarin de eerste ervaringen met dialysebehandeling en transplantatie beschreven worden (Cramond e.a., (1967a, b; De-Nour, Shaltiel en Czaczkes, 1968; Meldrum e.a., 1968; Menzies en Stewart, 1968; Abram, 1968, 1969a; Beard, 1969, 1971; Reichsman en Levy, 1972; Basch, 1972, 1973a, b). Sommigen beschrijven de ervaringen als een experimenteel onderzoek naar de uitvoerbaarheid van de behandeling, inclusief psychologische en sociale problemen (Cramond e.a., 1967a, b; Menzies en Stewart, 1968). Anderen beschrijven hoe zij als psychiater bij de behandeling betrokken zijn (De-Nour e.a., 1968; Abram, 1968, 1969a). De resultaten komen overeen met die welke in de voorgaande periode over andere centra beschreven zijn. Het effect van de behandeling hangt samen met de lichamelijke konditie bij het begin en het optreden van technische en medische complicaties in de periode daarna. Wanneer patiënten in een vergevorderd stadium van de nieraandoening in het programma komen, worden zij pas ná het begin daarvan reëel geconfronteerd met de konsekventies van hun ziekte. Cramond e.a. (1967b) onderkennen dat klachten over slapeloosheid en lichamelijke vermoeidheid nog maanden na de start van de dialyse een uiting kunnen zijn van rouw om het verlies van de gezondheid. Meldrum, Wolfram en Rubini (1968) zijn verbonden aan één van de eerste reguliere dialysecentra van de Veterans Administration in Los Angeles. Zij signaleren dat het gedrag van dialysekandidaten sterk beïnvloed wordt door het feit dat zij een selectieprocedure moeten ondergaan om in leven te kunnen blijven. De-Nour, Shaltiel en Czaczkes (1968) uit Israël beschrijven een periode van één jaar, vanaf het moment dat De-Nour als psychiater bij de behandeling betrokken wordt. Het verloop van de behandeling wordt niet besproken. Het gedrag van de patiënten staat centraal. Zij tonen zich in

interview- en testsituatie ontoegankelijk, defensief De medewerking is minimaal "Fear of not being normal was quite apparent" In deze en volgende publikaties blijkt dat het centrum lange tijd kampt met problemen en conflicten tussen patienten en staf en binnen de staf (De-Nour, Shaltiel en Czaczkes, 1968, De-Nour en Czaczkes, 1968, 1970, 1974b, De-Nour, Czaczkes en Lilos, 1972) Menzies en Stewart (1968) geven een verslag van de behandeling van de eerste zeven patienten in Dundee in Engeland Het centrum bestaat dan negen maanden Na de opvallend zakelijke beschrijving van hun ervaring trekken zij de volgende konklusies.

1. Men kan in het algemeen verwachten dat de behandeling en revalidatie problemen opleveren. Alle zeven patienten hebben emotionele problemen als reactie op de stress-situatie.
2. Positieve factoren zijn aanvaarding van de volledige betekenis van het ziekteproces en van de beperkingen en eisen die de behandeling met zich mee brengt; samenwerking en participatie in het behandelingsproces en in staat zijn om angsten en problemen te bespreken. Negatieve factoren zijn loochening en afhankelijkheid.
3. Selektieprocedures zijn niet gerechtvaardigd. Men dient de oplossing te zoeken in de formatie van een kapabele staf. De in deze periode beschikbare verpleegkundigen worden niet geschikt geacht.
4. "Medical social casework" is noodzakelijk vanwege de belasting van het gezin en de familie, het belang van kohesie en stabiliteit in het gezin en de waarde van de arbeidsrevalidatie.
5. De behandelingssituatie leidt gemakkelijk tot conflicten. Begeleiding van de staf kan een positief effect hebben. De auteurs bevelen teambesprekingen aan en (eventueel) informele groepsgesprekken van patienten.
6. Het voorschrijven van pijnstillers en psychofarmaca staat ter discussie. Zij vinden het belangrijker dat het gesprek tussen staf en patienten alle kansen krijgt.
7. Het periodiek optreden van organisch-cerebrale stoornissen maakt nader onderzoek naar de effectiviteit van de behandeling zeer wenselijk.

Abram (1968, 1969a) en Reichsman en Levy (1972) zijn vanaf de oprichting van de betreffende centra als psychiaters betrokken bij de selektie, behandeling en begeleiding van de patienten. Zij zijn de enigen die het verloop vanaf het begin van de behandeling gevolgd en beschreven hebben. In tegenstelling van De-Nour zijn zij vanaf het begin lid van de staf en zijn zij niet gekonsulteed op het moment dat conflicten het funktioneren van het centrum bedreigen. Hun verslagen mogen daarom als een min of meer betrouwbare

weergave beschouwd worden. Bij het begin van de behandeling zijn de patiënten ernstig tot zeer ernstig ziek. Het begin van de behandeling resulteert binnen enkele weken in een opmerkelijk lichamelijk en psychisch herstel, hetgeen overeenkomt met de strekking van de rapporten uit andere centra. De eerste maanden zijn de patiënten optimistisch. De konfrontatie met de realiteit van de permanente dialyse leidt in de loop van het eerste jaar tot een terugval die gepaard gaat met complicaties en depressiviteit. Daarna ontstaat een min of meer evenwichtige situatie. Abram stelt dat de meesten na enkele maanden weer kunnen gaan werken en binnen zes tot twaalf maanden een "adekwaat aanpassingsniveau" bereikt hebben. Reichsman en Levy nemen meer verschillen in de duur van de onderscheiden fasen waar. Hun indeling gaat niet voor alle patiënten op. Zij relativeren bovendien de stabiliteit van het uiteindelijke aanpassingsniveau.

De verklaring voor het optreden van depressie en andere verschijnselen in de loop van het eerste jaar komt pas later, tijdens een symposium van psychiaters werkzaam in dialyse- en transplantatiecentra (Levy, 1974a). Zowel Abram als Levy zijn dan van oordeel dat de grootste belasting voor de patiënten bestaat uit de hoge verwachtingen van zowel staf als familie met betrekking tot validiteit en werkkapaciteit. Veel patiënten, met name mannen, hebben grote problemen om de kloof tussen verwachting en realiteit te overbruggen. Abram veronderstelt verder dat vooral de omstanders (staf en familie) de situatie als belastend ervaren en ten onrechte de oplossing van de kant van de patient verwachten. Hij verwijst daarbij naar een lezing van Sullivan (1973) waarin deze opmerkt dat "in some ways it is work for a patient to keep up with his dialysis and that if we are making one of our requirements that the patient goes back to his fulltime gainful employment, then perhaps we are asking too much of him (tekst van Abram in Levy, 1974a, p. 19). Reichsman en Levy geven duidelijk aan dat het verloop wordt bepaald door de wijze waarop de patiënten gekonfronteerd worden met dialyse. In de loop van de eerste maanden krijgt men pas een goed inzicht in de realiteit van de situatie. De verwerking van het definitieve verlies van gezondheid kan in deze situatie alleen achteraf gebeuren. McKegney en Lange (1971) stellen na drie jaar ervaring vast dat niet alle patiënten kiezen voor continuering van het leven door middel van dialyse. De staf van het centrum heeft dit niet opgemerkt, omdat als vanzelfsprekend wordt aangenomen dat patiënten voor overleving kiezen. Deze auteurs proberen een discussie op gang te brengen over de vraag naar de zinvolheid van behandeling en houden een pleidooi voor meer openheid hierover tussen patiënten en staf.

Ook met betrekking tot thuisdialyse kunnen we vaststellen dat men over een vrij lange periode publiceert over de opzet en ontwikkeling van het opleidingscentrum (Merrill e.a., 1964, Hampers en Schupak, 1967, Eschbach e.a., 1967, Shaldon, 1968a, b, Smith e.a., 1969, Drukker e.a., 1970, De-Nour 1970, Bailey e.a., 1970, Blagg e.a., 1970; Johnson e.a., 1970; Gross e.a., 1973). Vanaf het begin worden zowel suksessen alsook grote problemen gerapporteerd. Waar een opleidingscentrum volgens de procedure in Seattle (zie p. 15 e.v.) wordt opgezet, zijn de ervaringen in het algemeen gunstig. Sommige ziekenhuiscentra zien in thuisdialyse dé oplossing voor akkomodatieproblemen. Enkele doen verslag van een mislukte poging of minder positieve ervaringen (Shambaugh en Kantor, 1969, Smith, Curtis, McDonald en De Wardener, 1969, De-Nour en Czaczkes, 1970) Het gaat meestal niet zozeer om de patient als wel de ontwikkeling van het centrum. In een aantal gevallen worden de resultaten van thuisdialyse vergeleken met die van centrumdialyse. De resultaten van thuisdialyse zijn meestal gunstiger, in termen van mortaliteit, complicaties en revalidatie. De verklaring hiervoor wordt vooral gezocht in een positieve selectie van patienten en de mogelijkheid om de behandeling volledig in te stellen op de individuele omstandigheden. Uiteraard komen huwelijkspartner, gezin en familie veel meer in de belangstelling te staan, omdat deze mede in de opleiding worden betrokken. Het psychologisch onderzoek naar de resultaten is in grote lijnen een bevestiging van de stelling dat de patient zelf verantwoordelijk moet zijn voor de gehele behandelingsprocedure (Eschbach e.a., 1967; Bailey e.a., 1970; Baillod e.a., 1975; Streltzer e.a., 1976; Pentecost e.a., 1976).

Transplantatie wordt zelden in samenhang met dialysebehandeling aan de orde gesteld. Het belangrijkste thema is donortransplantatie (Cramond, 1967a, b; Fellner e.a., 1968, 1970; Eisendrath, 1969; Kempf e.a., 1969; Fox, 1970; Schwartz, 1970a, Simmons en Simmons, 1970; Simmons e.a., 1971a, b, 1972, 1973, 1976; Fellner, 1973; Fox en Swazey, 1974; Knibbeler, 1976). Deze publikaties betreffen onderzoek naar het psychologisch effect op donor en ontvanger, het probleem van het zoeken en bereid vinden van familieleden en de ethiek van deze procedure. Vanuit transplantatiecentra waar geen of onvoldoende akkomodatie is voor langdurige dialysebehandeling worden ervaringen beschreven met de begeleiding van patienten die zich gekonfronteerd zien met het perspectief van een uitgestelde dood versus een zekere kans op overleven na transplantatie (Kempf, 1966; Beard, 1969, 1971; Basch, 1972, 1973a, b).

1.3.3 De geschiedenis van Seattle

De geschiedenis van Seattle is relatief goed gedocumenteerd. In hun rekonstruktie van de historie van Seattle benadrukken Fox en Swazey (1974) de sterke oriëntatie van de medische staf op de ontwikkeling van de behandeling. Kenmerkend is verder dat deze onderneming bijna vanaf het begin gedragen wordt door de bevolking in de regio en de overheid. Er is een nauwe samenwerking tussen universiteitskliniek, ziekenhuis en partikuliere organisaties. Men wijst gedurende langere tijd transplantatie als behandelingsmogelijkheid af. De aandacht is daardoor volledig gericht op de ontwikkeling van de zelfbehandeling thuis. De belangrijkste bijdrage van Fox en Swazey ligt echter in hun psychologische analyse van de klinische onderzoeker als specialist in onzekerheden, van de keuze tussen wetenschappelijk experiment en therapie, van de specifieke relatie tussen arts-onderzoeker en patient in een terminale ziektesituatie en van de problemen rond selectie van patienten en de beëindiging van de behandeling. De ontwikkeling van dialyse en niertransplantatie is daar een exemplarisch voorbeeld van. Hun onderzoek heeft het karakter van een psychologische rekonstruktie en de resultaten worden pas in 1974 gepubliceerd. Het heeft geen invloed gehad op de verdere ontwikkeling na 1965.

De behandelingssituatie in de beginperiode is een wankel evenwicht tussen het verloop van de lichamelijke toestand, de technische prestaties van apparatuur en staf, de levenswil van de deelnemer, zijn vermogen om de eigen (grote) bijdrage te leveren aan het slagen van de behandeling en de vaardigheid van de staf om -met name in crisissituaties- te bemoedigen. In het begin van de zestiger jaren is het leven van een dialysepatient "a continual battle for survival, and one knew from one day to the next what lay ahead. Because patients and physicians were allies in a continual fight for survival, there was no time to worry about much else. Patients were basically "happy" and dire predictions of emotional breakdowns and suicides -made so easily because of the ever present arteriovenous shunt- usually did not materialize. As long as the struggle for survival was the main issue, emotional problems were suppressed" (Scribner, 1974). In deze geladen relatie tussen alle betrokkenen neemt de patient de houding aan van de arts die een medemens pijn moet doen om hem te kunnen helpen hij houdt zijn emoties onder controle, stelt het nadenken over mogelijke konsekwenties uit tot later. Hij immuniseert zichzelf tegen beïnvloeding van buitenaf, zoals een CARA-patient geleerd heeft om de ademhaling te beheersen, ondanks sterke lichamelijke of emotionele sensaties. Het gaat om overleven in zeer moeilijke omstandigheden. De persoonlijke binding met staf en medepatienten is een essentiële voorwaarde daarvoor. De betekenis van deze

relatie wordt door buitenstaanders slecht begrepen. In een voordracht over deze groep schildert Norton (1969) een vrij positief beeld van deze patienten. Hij heeft hen gevraagd om een groep uitspraken te rangordenen naar de mate waarin zij zich zorgen maken. In veel gevallen was het noodzakelijk om de deelnemers tot beantwoording te motiveren, omdat zij zeiden zich in het geheel geen zorgen te maken. De rangorde voor de totale groep ziet er als volgt uit

1. I will become a burden to others
2. I will not be able to take care of my responsibilities
3. I will not be able to accomplish the things I had hoped to achieve
4. I will run out of money
5. I will find myself living an unbearable kind of life
6. The kidney center will not be able to continue caring for me
7. Something that I can do nothing about will go wrong
8. I will not go to heaven or might to hell
9. I will die unexpectedly
10. Tomorrow I may be dead.

Gegevens over details van de instructie, de gevolgde methode van rangorderberekening en individuele variaties in de rangordening zijn niet bekend. Met de presentatie van deze gegevens wil Norton aantonen dat het om een geestelijk gezonde groep gaat. Het gehoor is echter zeer skeptisch. In de discussie na de lezing (Norton, 1969, pp. 728-732) werpt een kongresdeelnemer de vraag op welke de criteria zijn volgens welke men onderscheid kan maken tussen afwezigheid van angst en ontkenning van de dood. De discussie leidt in feite niet tot een exacte weergave van wat de deelnemers aan de betreffende konferentie verstaan onder ontkenning, laat staan tot een konfrontatie en validering van opvattingen. Wel geeft Norton (p. 729) een interpretatie die afwijkt van wat men doorgaans onder ontkenning verstaat. Hij gaat ervan uit dat de kwalifikatie "ontkenning" te maken heeft met veronderstellingen van de waarnemer: "after all, the observer thinks that this treatment should be onerous. When the patient denies this, the observer says, I certainly think it is; therefore, you're denying". Norton geeft verder aan dat hij geen oplossing heeft voor het probleem: "I can only say that, the longer I've been on the program, the more I have the feeling that in some sense the adaptation to such procedures is genuine".

Reeds kort na de ontwikkeling van de klinisch toegepaste behandeling worden pogingen ondernomen om de faciliteiten uit te breiden in de vorm van zelfbehandeling thuis (thuisdialyse). De eerste pogingen zijn niet zozeer ingegeven door het vertrouwen in de kansen op sukses maar door onmacht. Zoals Blagg

en Scribner (1976) ons openhartig laten weten, zou de ontwikkeling van de zelfbehandeling niet zo vlug op gang gekomen zijn als organisatorische, financiële en ander voorwaarden voor de inrichting van ziekenhuiscentra gunstiger waren geweest. In Seattle start men in 1963 met een trainingsprogramma voor thuisdialyse. Scribner (in Levy, 1974, pp. 19-20) zegt, dat de opzet aanvankelijk een "Psychologische ramp" is. Men begint met de training van de partner, met als gevolg dat het gezin ontwricht raakt en achterdochtig wordt. Men leert uit deze ervaringen dat de patient zelf principieel verantwoordelijk is voor de behandeling. In 1972 kan, na training van tweehonderd patienten, deze stelling bevestigd worden. Blagg, Hickman, Eschbach en Scribner (1970) geven een verslag van hun ervaringen met de opleiding van patienten over een periode van zes jaar (1964-1970). In de periode 1964-1965 worden de eerste negen deelnemers opgeleid. Dit experiment blijkt succesvol te zijn. Daarna worden drieënveertig deelnemers voor opleiding aangezocht. De groep is zeer heterogeen naar regionale en nationale afkomst. De financiering van het programma is gebaseerd op onderzoekssubsidie en privé-bijdragen. De opleiding vindt plaats in een "motel unit", op enige afstand van een ziekenhuis. De staf bestaat uit een verpleegkundige, een technicus en een arts. De opleiding duurt zeven à tien weken. Gedurende de laatste twee weken voert men de behandeling, zonder supervisie 's nachts zelfstandig uit. De totale behandelingsduur per week varieert van vierentwintig tot vijfenveertig uur; de frekwentie is drie of meer. Alle deelnemers dragen externe cannules. Aan het eind van de periode hebben twee van hen een onderhuidse shunt.

Vooraf vanwege de technische aspecten achten Blagg e.a. thuisdialyse "potentially stressful" (p.1128). tien deelnemers verkeren in een voortdurende stress-situatie. Het merendeel heeft problemen in perioden waarin medische en technische complicaties optreden. De verwerking ervan hangt volgens de auteurs af van "emotional stability, their frequency of occurrence, and the emotional support by family, friends and physician" (p. 1128). Zij hebben de ervaring dat de oudere deelnemers zich gemakkelijker aanpassen dan jongeren en jongvolwassenen. Slapeloosheid is een duidelijke indicatie voor de mate waarin belasting optreedt. Tweeënveertig van de drieënveertig deelnemers zijn getraind om gedurende de procedure te slapen; zestien slapen slecht. Tot deze groep behoren acht van de tien eerder genoemden, die voortdurend problemen hebben. Blagg e.a. (pp. 1129-1131) zijn er na hun ervaringen van overtuigd dat thuisdialyse de best mogelijke behandeling is. Voorwaarde is, dat de deelnemers voldoende zelfvertrouwen krijgen en onafhankelijk worden, hetgeen bereikt kan worden door een gerichte, positieve benadering door de opleidingsstaf. De

voordelen van behandeling thuis liggen op medisch, psychologisch, financieel en logistiek terrein. De hogere behandelingsfrequentie heeft een positief effect op het welzijn en geeft minder beperkingen ten aanzien van eiwit- en zoutopname. Behandeling thuis verlaagt het risico van hepatitis. Specifieke complicaties komen minder voor. De produktie van rode bloedlichaampjes neemt toe. De voordelen van onafhankelijkheid, keuzevrijheid en zelfvertrouwen wegen op tegen de stress van de behandeling zelf. Niettemin zijn de ervaringen met jongeren en jong-volwassenen van dien aard, dat de auteurs van oordeel zijn dat transplantatie de aangewezen weg is. De kosten van behandeling thuis zijn aanzienlijk lager dan behandeling in een ziekenhuis, zelfs wanneer na zes maanden een transplantatie zou plaatsvinden. De logistieke voordelen zijn duidelijk een korte training voor zelfbehandeling impliceert een grote doorstroming en derhalve een optimaal gebruik van de capaciteit. Het beleid in Seattle is zeer succesvol. Sinds 1967 hebben ziekenhuizen in de gehele staat Washington geen faciliteiten meer voor chronische dialysebehandeling. Alle patiënten worden opgeleid voor thuisdialyse of komen in aanmerking voor transplantatie.

In 1976 geven Blagg en Scribner een samenvatting van de in Seattle ontwikkelde visie op de behandeling van terminale nierziekte. Blagg en Scribner zijn stellig van mening dat minder goede "aanpassing" van de beginjaren voor- namelijk moet worden toegeschreven aan onvoldoende onderkenning van het institutionaliseringsproces: het afhankelijk worden van arts, verpleegkundigen, technici en het dialyseapparaat. "Those factors in dialysis which constantly reinforce dependent attitudes in the patient, if left unchecked, can turn the patient into a psychological cripple" (p. 1724). Deze ontwikkeling kan alleen voorkomen worden door in het programma die elementen in te bouwen die de betrokkenen zoveel mogelijk self-supporting maken. Zij behandelen vijf voorwaarden waaraan een behandelingsprogramma dient te voldoen, wanneer men zich de zelfstandigheid van de deelnemers ten doel stelt.

1. De behandeling dient vroeg te beginnen. "Nothing reinforces a patient's dependent feelings more than allowing him to become severely ill with uremia". Start van de behandeling in een vergevorderd stadium heeft tot gevolg dat men al een periode van hospitalisering achter zich heeft, geïnvalideerd is geraakt en revalidatie uitgesteld is, waardoor de motivatie tot maximale onafhankelijkheid onder zware druk staat of reeds verdwenen is op het moment dat de behandeling nog moet beginnen. Het verhaal dat een patient eerst goed ziek geweest moet zijn, alvorens hij (het effect van) de behandeling op de juiste waarde kan schatten, is een fabeltje. Wie uit vrije wil en in relatief goede

gezondheid voor het eerst behandeld wordt, heeft de beste uitgangspositie om de moeilijke eerste periode door te komen.

2. De deelnemers dienen getraind te worden in zelfbehandeling. De verantwoordelijkheid voor het eigen welzijn ligt volledig bij de betrokkenen zelf. Wanneer dit niet in het programma ingebouwd is, volgt automatisch een tendens tot versterking van afhankelijkheid, zodanig dat het resultaat van de revalidatie niet optimaal zal zijn.

3. Het programma mag geen of weinig elementen bevatten die het beeld van de persoon als patient oproepen dan wel versterken. Blagg en Scribner zijn van mening dat behandeling in een ziekenhuis op zich dit negatieve effect al met zich mee brengt.

4. Men moet vermijden dat de betrokkene om de een of andere reden tot invalide bestempeld wordt. Er bestaan -in de Verenigde Staten- regelingen voor de financiering van de behandeling waarvoor men alleen in aanmerking komt, als men officieel invalide is verklaard of voor het verrichten van arbeid is afgekeurd. In feite is slechts een klein percentage zodanig gehandicapt dat afkeuring op medische gronden gerechtvaardigd is.

5. De behandelend arts dient in zijn houding en gedrag, in zijn normerend optreden tegenover staf en patienten, georiënteerd te zijn op bevordering van maximale zelfstandigheid. Dit is niet vanzelfsprekend, hetgeen gedeeltelijk verklaard kan worden uit de ontstaansgeschiedenis van de behandeling. "Some physicians have been unable to adjust their thinking and their role to the rapid transition of dialysis from the complex, dangerous, in-hospital procedure of the late 1950's, to the relatively safe, self-administered, overnight home dialysis procedure developed in the mid 1960's. In addition, it is unfortunate that many maintenance dialysis programs still are located in or associated with large acute care hospitals, and are run by physicians practicing acute medicine. These physicians and their staff often tend to maximize the problems and dangers of dialysis causing patients to live in a state of chronic anxiety and fear to the procedure itself" (p. 1725).

1.3.4 Selektie, begeleiding en revalidatie

Vanaf het begin zijn psychiaters en psychologen betrokken bij de behandeling van terminale nierziekte. Psychiatrisch en psychologisch onderzoek is in veel gevallen onderdeel van de selektieprocedure. Selektie op niet-medische gronden wordt tot in de zeventiger jaren toegepast. De ethische aspecten hiervan trekken lange tijd de aandacht (Fox en Swazey, 1974, pp. 226-265).

Wanneer selectie moet worden toegepast komt onmiddellijk de vraag naar de criteria op. Wij vinden bij een reeks auteurs pogingen om selectiekriteria te formuleren en te valideren (Bierkens, 1967; Abram, 1968, Baillod e.a., 1969, Sheil e.a., 1969; Spichtig, 1969; Struyvenberg e.a., 1970; Moonen, 1970; Simmons e.a., 1971a, b). Hoewel de resultaten van selectie gemiddeld een verbetering te zien kunnen geven, is het in individuele gevallen zeer moeilijk zo niet onmogelijk om predikties te doen. Soms moet men zelfs tot de konklusie komen dat "slechte kandidaten" later "goede patienten" blijken te zijn (Schupak e.a., 1967). Al zeer snel komt men tot het inzicht dat selectie niet te verdedigen is. In plaats daarvan moet een meer adequate begeleiding vóór en tijdens de behandeling komen (Shea e.a., 1965; Wright e.a., 1966, Sand, e.a., 1966; Bierkens, 1967; De-Nour e.a., 1968). Slechts bijzondere persoonlijkheidskenmerken zoals psychotisch gedrag en debiliteit worden nog enige tijd als kontra-indikatie beschouwd (Abram, 1968).

Onder begeleiding worden zeer verschillende activiteiten verstaan. Abram (1968) en De-Nour (1970) passen aanvankelijk de klassieke individuele psychotherapie toe. Beiden komen snel tot de konklusie dat deze benadering weinig vruchtbaar is. Een veel geciteerd voorbeeld van een geslaagde psychiatrische interventie is het verslag van Tuckman (1970). Dit heeft echter geen betrekking op "normale" psychotherapie maar op krisisinterventie bij een patiente die ná nefrectomie te horen krijgt dat zij voortaan gedialyseerd zal moeten worden. De situatie wordt nog gekompliceerd door gehoor- en visusstoornissen.

Anderen zien zoveel gemeenschappelijke problematiek bij patienten in een dialysecentrum dat zij een poging tot groepstherapie gerechtvaardigd vinden. Wijsenbeek en Munitz (1970) rapporteren zeer positieve ervaringen. Een bijkomend resultaat is dat de angst voor de psychiater vermindert. Wilson e.a. (1974) proberen een vorm van "time-limited counseling" van patienten. Zij achten de resultaten van de evaluatie na één jaar teleurstellend.

Shambaugh en Kanter (1969) en d'Afflitti en Swanson (1975) organiseren groepsgesprekken met partners van patienten. Shambaugh en Kanter signaleren dat het gevoel van verwijdering tussen partners versterkt wordt. d'Afflitti en Swanson stellen vast dat het deelhebben aan elkaars ervaringen juist een positief effect heeft op de echtgenoten. Depressie en het gevoel van isolement nemen af. Men leert beter omgaan met gevoelens van agressie waardoor het schuldgevoel vermindert. Holcomb en MacDonald (1973) geven de voorkeur aan counseling van partners. Halper (1971) stelt voor om verpleegkundigen regelmatig vervolg-interviews te laten houden.

Een aantal auteurs bepleit de aanpak van de in de zestiger jaren in zwang gekomen "mental health consultation". Niet de patient is het objekt van konsultatie of therapie maar de medische en verpleegkundige staf (Shea e.a., 1965; Cramond e.a., 1967b; Abram, 1969b, Daly, 1970; Halper, 1971; Lefebvre e.a., 1972; Fried e.a., 1976). Sommigen leggen daarbij sterk de nadruk op de bevordering van begrip voor de situatie van de patienten (Shea e.a., 1965; Kaye e.a., 1973; Daly, 1970). Anderen gaan verder en willen het funktioneren van de staf als zodanig verbeteren (Lefebvre e.a., 1972; Cramond e.a., 1967b; Fried e.a., 1976). Na zestien wekelijkse bijeenkomsten kunnen Fried e.a. konkluderen dat training van de staf ("T-group") bijdraagt aan de oplossing van konflikten, verhoging van de arbeidssatisfaktie en verbetering van de patientenzorg. "However, training groups cannot eliminate frustrations and stress inherent in working with chronic dialysis patients".

Systematisch onderzoek rond begeleiding en therapie ontbreekt. Het komt bijna niet voor dat één auteur meer dan één keer hierover schrijft. Wij hebben sterk de indruk dat pogingen tot enigerlei vorm van begeleiding samenvallen met de start van een behandelingsprogramma. De betrokkenheid van de psychiater of psycholoog dient dan ter beveiliging van de ontwikkeling. Anderzijds is de aanleiding tot konsultatie soms het ontstaan van problemen. De konsultatie is dan gericht op de oplossing van deze problemen zoals bij Tuckman (1970). Ook dan is er weinig stimulans tot verder onderzoek.

Wij nemen overigens aan dat de vermelde publikaties slechts een fractie van het werk van psychiaters en psychologen dekken. Het is volstrekt onduidelijk in welke mate en op welke wijze zij betrokken zijn bij de behandeling van patienten met terminale nierinsufficiëntie.

In de loop van de tijd zijn geen kriteria ontwikkeld waaraan de kwaliteit van centra en het effect van de behandeling bij individuele personen afgemeten kunnen worden. De meest betrouwbare indikaties zijn gegevens over overlevingskansen en arbeidsrevalidatie. De overlevingskansen zijn in de loop der jaren zowel voor dialysepatienten als transplantatiekandidaten sterk gestegen. Wanneer men de berekening van deze gegevens zou uitvoeren voor die groep die vergelijkbaar is met de streng geselecteerde groep uit de beginjaren, zou de vooruitgang nog duidelijker zichtbaar zijn.

Vanaf 1965 verschijnt een reeks publikaties over arbeidsrevalidatie. Als de aantallen patienten groter worden kunnen ook categorieën met elkaar vergeleken worden, met name de verschillende behandelingsvormen (Scribner e.a., 1965; Baillod e.a., 1969; Cameron e.a., 1970; Chaudhry e.a., 1970; Pendras en Pollard, 1970; Strauch e.a., 1971; Huber e.a., 1972; Goldberg e.a., 1972;

Reichsman en Levy, 1972; Freyberger, 1973; Sullivan, 1973; Malmquist, 1973b; Foster e.a., 1973; Goldberg, 1974; Cadnapaphornchai e.a., 1974; Disney en Row, 1974; Dubernard e.a., 1975; Brunner e.a., 1976; Burns en Johnson, 1976; De-Nour en Czaczkes, 1976; Gurland e.a., 1978). Arbeidsherstel blijkt niet alleen afhankelijk te zijn van de kwaliteit van de behandeling maar ook nauw samen te hangen met de aard en het niveau van het beroep en de structuur van de sociale wetgeving.

Chronische ziekte en langdurige medische behandeling kunnen vergaande gevolgen hebben voor de leefsituatie, sociale relaties en activiteiten. Publikaties hierover zijn naar verhouding schaars. Mede door de introductie van de thuisdialyse krijgen partner en gezin meer aandacht (Eschbach e.a., 1967; Shambaugh e.a., 1967; Baillod e.a., 1969; Shambaugh e.a., 1969; Short en Wilson, 1969; Smith e.a., 1969; Bailey e.a., 1970; Friedman e.a., 1970b; Heale e.a., 1970; Wijzenbeek en Munitz, 1970; Harrari, 1971; Strauch e.a., 1971, Bailey e.a., 1972b; Holcomb en MacDonald, 1973; Cadnapaphornchai e.a., 1974; De-Nour e.a., 1974; Malmquist en Hagberg, 1974; Shulman e.a., 1974; Baillod en Moorhead, 1975; Mass en De-Nour, 1975; Maurin en Schenkel, 1976; Steele e.a., 1976; Streltzer e.a., 1976; Tsaltas, 1976). Het gezin als zodanig wordt echter maar door enkelen als een belangrijk object van onderzoek gezien. Na 1970 komen vragen met betrekking tot seksualiteit in de belangstelling (Abram e.a., 1972; Larsen, 1972; Foster e.a., 1973; Holcomb en MacDonald, 1973; Levy, 1974a; Abram e.a., 1975; Dubernard e.a., 1975; Steele e.a., 1976). Het merendeel van deze publikaties heeft betrekking op functionele aspecten. Steele e.a. (1976) wijzen op de complexe samenhang van ziekte, (verstoorde) lichamelijke, seksualiteit en partnerrelatie. In enkele publikaties wordt het patroon van tijdsbesteding en sociale activiteiten besproken (Short en Alexander, 1969; Friedman e.a., 1970b; Pendras en Pollard, 1970; Strauch e.a., 1971; Shulman e.a., 1974; Dubernard e.a., 1975).

1.4 De bijdrage van de psychiatrie

De psychiatrie is vooral in de Angelsaksische landen de eerst aangewezen discipline voor consultatie, wanneer de behandeling van somatisch zieken op psychologische problemen stuit. Dit geldt ook voor dialyse en transplantatie. Terwijl de "mental health consultation" in de zestiger jaren nog maar pas op gang komt, gaan psychiaters en internisten zelfs samenwerken. De uitvoerbaarheid daarvan wordt soms sterk overschat: "perhaps, we as psychiatrists do not

become enough involved in reality problems and the responsibility of medical care. Certainly, in being on the selection committee I have a great deal of interaction through free expressions of positive and negative feelings, with the other three physicians on the committee. I hope that this relationship has helped to break down barriers and prejudices which exist between psychiatry and the other medical specialties" (Abram, 1968, p. 1356).

Deze kennismaking met de somatische geneeskunde leidt in eerste instantie niet tot nieuwe theorievorming of zelfs maar een nieuw taalgebruik. Bij hun analyse van het gedrag van patienten en staf grijpen deze "liaison-psychiatrists" terug op de theorie en terminologie uit hun eigen vakgebied en zijn zij sterk georiënteerd op de vorming van een beeld van "dé nierpatient". Saillante thema's in hun verslagen zijn het vervreemdend karakter van de behandelingssituatie, het gedrag van de patient, beschreven in termen van defensiemechanismen en het optreden van pathologische verschijnselen zoals depressie en zelfmoord. Het meest centraal staat de vraag in hoeverre kenmerken en gedragingen een positief of negatief effect hebben op behandeling en overleving. Abram (1969b, 1972a) en De-Nour (De-Nour en Czaczkes, 1974a) proberen op grond van hun observaties een psychiatrische theorie van chronische ziekte, casu quo een theorie over het gedrag in de dialysesituatie te formuleren.

1.4.1 Observatie en interpretatie

De observaties van bij dialyse en transplantatie betrokken psychiaters vormen de elementen waaruit zij een beeld opbouwen van de symboliek van het dialyse-apparaat, van de betekenis van leven en dood in relatie tot kunstmatige levensverlenging en het wonder van het herkregeven leven door middel van transplantatie. Vanaf het begin komt het thema van "het leven met de machine" en het daarmee leren leven telkens terug. Het sensationele karakter van de technologische ontwikkeling van de jaren zestig klinkt door in de titels die sommigen aan hun publikaties geven. Met name Abram (1965, 1968, 1969b, 1970a) is hierin sterk: "Adaptation to open heart surgery: a psychiatric study of the response to the threat of death" (1965), "The psychiatrist, the treatment of chronic renal failure, and the prolongation of life I, II" (1968, 1969a) en "Survival by machine: the psychological stress of chronic haemodialysis" (1970a). Andere voorbeelden zijn: "Fear of life and fear of death" (Beard, 1969) en "Living or dying, adaptation to haemodialysis" (Levy, 1974a). Een opvallend kenmerk is het onwaarschijnlijke, het sensationele en soms magische

beeld van de dialysesituatie: "Through patients' thoughts and fantasies we can learn a great deal about this relationship with an inanimate object which becomes an essential part of the patient's life (Abram, 1970a, p. 37). Bij een aantal auteurs vinden wij voorbeelden van bijzondere beeldspraak en magische symboliek, afkomstig van patienten en beschrijvingen van psychotisch aan-doende reacties (Shea e.a., 1965, Kempf, 1966, Wright e.a., 1966, Cooper, 1967). Wij vinden eenzelfde soort beschrijvingen in publikaties van psychiaters die aan transplantatiecentra verbonden zijn. Basch (1973a) beschrijft bijvoorbeeld zijn ervaringen onder de titel "The intrapsychic integration of a new organ". Hij selecteert uit een groep van vijftig patienten enkele gevallen en legt de nadruk op de magische elementen in de beleving van zijn klienten.

Wanneer we de patienten zelf aan het woord laten, blijkt dat het om een drietal essentiële vragen gaat: tijdelijke identiteitsvervaging, konfrontatie met de realiteit van de permanent noodzakelijke behandeling en afweging van de zin ervan. We vinden deze elementen terug in het volgende citaat van een patient, wanneer hij enige maanden behandeld wordt: "In the beginning it's as if that machine is a human being with a brain and it's running you. Then you realize it is only a machine and the brain is yours. Then you are suddenly faced with the fact that you're very nearly at death's door and you have to depend on that machine to stay alive - that's upsetting. The question at that point is why bother? Why bother just to stay alive? It takes time to get your evaluations going and to know just where you're going" (Strauss, 1975, p. 31).

Het tweede thema is de permanente afhankelijkheid van een apparaat en de bedieners ervan. De dialysebehandeling is in de zestiger jaren één van de meest dramatische voorbeelden van "kunstmatig" leven. De afhankelijkheid van machines en personeel is dan ook een van de centrale onderwerpen (Shea e.a., 1965; Wright e.a., 1966; Cramond e.a., 1967b; De-Nour e.a., 1968, 1969, 1970, 1974a; Curtis e.a., 1969; Short en Alexander, 1969; Short en Wilson, 1969; Abram, 1968, 1969a, 1970a; Levy, 1974a, 1976). Voor Viederman (1974) is de situatie van de dialysepatient zelfs een uitgezochte gelegenheid om de psychoanalytische gedragstheorie te toetsen. De behandelingsprocedure vraagt van de patient "to 'successfully regress' to a state reminiscent of that of early infantile dependency on the parents, and particularly on the mother". Aanvankelijk is dit leven zo onvoorstelbaar, dat de situatie alleen maar als een extreme belasting gezien wordt. Toch kunnen sommigen waarnemen dat niet alle patienten de situatie als zodanig ervaren (Curtis e.a., 1969; Reichsman en Levy, 1972; De-Nour en Czaczkes, 1974b; Levy, 1976). Patienten worden door

sommigen als zeer agressief beschreven (Wright e.a., 1966; Wijzenbeek en Munitz, 1970; Halper, 1971; Tourkow, 1974). Waar agressie totaal ontbreekt, wordt reaktieformatie verondersteld (De-Nour e.a., 1968, 1969). De oorzaak van agressie wordt in verband gebracht met verlieservaringen (Beard, 1969, De-Nour en Czaczkes, 1968, 1974; Malmquist e.a., 1972; Tourkow, 1974) en de opgelegde restricties (Tourkow, 1974).

Agressie is de meest voor de hand liggende reactie op beperkingen welke als van buiten komend ervaren worden. Uiting ervan roept reacties op van diegenen van wie men in grote mate afhankelijk is. De mogelijkheid daartoe hangt derhalve nauw samen met de wijze waarop de staf zich opstelt. Wij vinden dit perspectief nauwelijks terug in de literatuur. De rol van de staf wordt meestal afzonderlijk behandeld. De vraag is dan hoe en in welke mate de behandelingssituatie een bron van stress voor de staf is (Shea e.a., 1965; Cramond e.a., 1967b, De-Nour en Czaczkes, 1968, 1971; Abram, 1969a, 1970, 1974a, Short en Wilson, 1969; Halper, 1971; McKegney en Lange, 1971; Moore, 1972; Fielding e.a., 1974).

1.4.2 Diagnostiek

Psychotische reacties, angst, depressie en suïcidaal gedrag zijn in een algemeen ziekenhuis primaire indicaties voor consultatie van een psychiater. In de literatuur over dialysebehandeling en transplantatie hebben depressie en suïcidaal gedrag naar verhouding de meeste aandacht gekregen.

In de beginfase van de ontwikkeling van de behandeling worden psychotische reacties beschreven (Gonzalez e.a., 1963; Shea e.a., 1965; Tyler, 1965; Cooper, 1967; Wijzenbeek en Munitz, 1970; Taylor, 1972; Glick e.a., 1973; Merrill en Collins, 1974, De-Nour, 1976, Levy, 1976). De aard van de symptomen is zeer verschillend, evenals de aetiologie. De frequentie is zeer laag (De-Nour, 1976; Levy, 1976).

Uit observaties tijdens de behandeling (Shea e.a., 1965; Wright e.a., 1966; Abram, 1968, 1969a) blijkt dat angst specifiek samenhangt met het verloop van de behandeling en met name met het optreden van complicaties. Shea e.a. (1965) beschrijven het gedrag van patienten die opgenomen zijn op een researchafdeling. Als kenmerken noemen zij: toenemende nervositeit in de vierentwintig uur vóór de behandeling, allerlei uitingen van stress tijdens de behandeling en tekenen van opluchting en verlichting na beëindiging ervan. Abram (1968, 1969a) vermeldt dat de observaties van verpleegkundigen over een langere periode. De-Nour (De-Nour e.a., 1968) slaagt er niet in om het door haar gewenste contact met de patienten te leggen teneinde informatie te krijgen over

de "premorbidie persoonlijkheid". Zij praten zelden of nooit over het verleden, zeer weinig over de toekomst en zeer veel over het heden. Volgens De-Nour en kollega's betalen de deelnemers een zware tol. In tegenstelling tot "echte" neuroticci is het defensief gedrag niet consistent en gepantserd. Er is een grote verscheidenheid naar soort en intensiteit. Soms is een kleine storing voldoende om "free floating anxiety, depression or paranoid trends" aan de oppervlakte te brengen. De auteurs nemen een verarming van de persoonlijkheid waar, goede maar oppervlakkige relaties met anderen en weinig flexibiliteit, bijvoorbeeld grote weerstand tegen verandering van het behandelingschema.

Depressiviteit lijkt één van de belangrijkste kenmerken van nierdialyse-patienten te zijn, zozeer zelfs dat Abram (1974a) depressie als een "way of life" beschrijft. Over de frekwentie, ernst en verloop, lopen de gegevens nogal uiteen. Cramond e.a. (1967) en Foster e.a. (1973) noemen percentages tussen vijftientig en vijftig. Gonzales e.a. (1963) constateren ernstige depressie bij vijftig procent van de patienten. Volgens Shea e.a. (1965), Retan en Lewis (1966) en Beard (1969) zijn de meesten depressief, waarbij Shea e.a. in zestig procent van de gevallen van een ernstige depressie spreken. Uit interviews met familieleden blijkt dat negentig procent van de patienten regelmatig depressief is (Friedman e.a., 1970a, b). De-Nour en Czaczkes (1968, 1969, 1974a) vinden in de loop der jaren een steeds hoger percentage depressieve patienten (10, 50, 55 %). De eerste observaties hebben betrekking op een zeer klein aantal geselecteerde patienten uit één centrum. Later worden ook deelnemers uit andere centra in het onderzoek betrokken en zijn de aantallen groter. In de eerste verslagen is de gemiddelde behandelingsduur ongeveer een jaar, later zeventien maanden en twee jaar (De-Nour en Czaczkes, 1974a). Zij betrekken het verloopaspect niet expliciet in hun analyse, zodat niet zeker is of er sprake is van toename van depressiviteit, dan wel (bijvoorbeeld) van meer frekwente opname van patienten met een minder goede prognose.

De situatie van de dialysebehandeling levert in de zestiger jaren ruim voldoende stof voor diegenen die vooral in de "pathologie" van de menselijke geest geïnteresseerd zijn. De uitwendige shunt is een directe bedreiging van het leven, vanwege het risico van ongevallen maar geeft ook een goede gelegenheid tot een vrij snelle en pijnloze zelfgekozen dood. In 1964 voorspelt Scribner -oprecht bezorgd- dat het percentage zelfdoding in de loop der jaren zal toenemen, naarmate de technologie en techniek zich ontwikkelen en het aantal patienten toeneemt ("suicide-paradox"): de bijzondere situatie uit de experimentele periode, waarin een sterke binding bestaat tussen patienten en staf in een gezamenlijke strijd tegen de dood maakt plaats voor een normale

routine-behandeling. De patiënt wordt losgelaten. De kans wordt groter dat patiënten de situatie niet meer alleen aankunnen of na verloop van tijd niet meer aankunnen. Sommigen zullen in zelfdoding een uitweg zoeken. Abram, Moore en Westerveld (1971) hebben door middel van een vragenlijst bij 127 van 201 aangeschreven Amerikaanse dialysecentra informatie verzameld over het voorkomen en de aard van zelfmoord (-pogingen). Hun konklusie is, dat de zelfmoord-ratio onder dialysepatiënten meer dan vierhonderd keer zo hoog is als in de totale bevolking. Tot de categorie "zelfmoord" behoren echter zowel "successful suicides" als "withdrawal from dialysis programs" en "deaths through not following regimen". De auteurs geven geen informatie over de instructie aan de invullers van de vragenlijst omtrent de exacte definitie van de verschillende begrippen. De wijze waarop zij zelf de beschreven gevallen hebben ingedeeld wordt zeer summier en onvolledig toegelicht. Uit de discussie in hun verslag blijkt overigens dat het de auteurs niet zozeer gaat om de exacte gegevens, maar veeleer om morele aspecten en de vraag naar de geestelijke gezondheid van de betrokkenen. In 1972 (in: Levy, 1974, p. 5) moet Abram toegeven dat gegevens over suicide in deze groep niet op deze wijze gepresenteerd hadden mogen worden en onbetrouwbaar zijn. Hij acht de suicide-ratio niet hoger dan die voor vergelijkbare groepen, wanneer men zelfdoding omschrijft "in the active sence such as the taking of overdoses of medicine, self-inflicted gunshot wounds and so forth". Foster, Cohn en McKegney (1973) en De-Nour en Czaczkes (1976) hebben over respectievelijk eenentwintig en honderdtwintig patiënten gegevens verzameld betreffende hospitalisering, psychiatrische voorgeschiedenis, suicide-dreiging en overlijdensgevallen. In beide gevallen is sprake van een relatie tussen voorgeschiedenis, verloop tijdens de behandeling, psychiatrische complicaties en suicide-dreiging. De gegevens geven geen aanleiding tot de konklusie dat de dialysebehandeling met betrekking tot de aard en frequentie van suicide bijzondere kenmerken heeft. McKegney en Lange (1971) hebben overigens al eerder zinnige vragen gesteld naar aanleiding van hun ervaring dat sommige patiënten geen heil zien in voortzetting van de behandeling, de moed opgeven en onverwacht overlijden. De discussie over de ethiek van het medisch handelen in verband met levensverlenging, stervensbegeleiding en euthanasie is in deze periode echter nog beperkt tot een relatief kleine groep. De weerstanden tegen een openbaar gesprek zijn sterk. De gedachte van McKegney en Lange dat de mogelijke konsekwenties van het besluit om tot behandeling over te gaan van tevoren in het gesprek tussen patient en staf aan de orde moeten komen, vindt (nog) weinig weerklank. Suczek (1975) wijst erop dat patiënten vaak voor een reële keuze staan tussen bewust afwijzen van de behan-

deling en de belasting van verder leven met dialyse. Gezien de werkelijkheid van de zestiger en begin zeventiger jaren vindt zij het realistisch om naar de aktuele omstandigheden te kijken. De afhankelijkheid van een machine en de daaruit voortvloeiende problemen, welke veelvuldig als centraal aspekt van de dialysebehandeling gepresenteerd zijn, verdwijnen in het niet als men bijvoorbeeld de mogelijke gevolgen van het financieringsprobleem ziet. Zij geeft vervolgens het voorbeeld van twee mannen die, gekonfronteerd met de gevolgen van het financieringsprobleem voor hun gezin, de mogelijkheid van niet-behandeling en sterven overwegen. Het resultaat daarvan is dat de één behandeling weigert en overlijdt, terwijl de ander de oplossing van de behandeling kiest. Beide beslissingen zijn gebaseerd op de beoordeling van de konsekwenties voor het gezin.

1.4.3 Theorievorming

Volgens Abram (1969b) bestaan de "common responses to illness" uit angst, depressie, loochening en regressie. Deze reacties kunnen negatief en positief zijn, respektievelijk schadelijk/niet schadelijk voor het verdere verloop of herstel. De indeling in positief/negatief effect is blijkens de volledige tekst van het artikel duidelijk georiënteerd op de vraag wanneer konsultatie van de psychiater vereist is. In een tweede publikatie (Abram, 1972a) behandelt hij het gedrag bij chronische ziekte. Het schema is, vergeleken met de eerste publikatie, op drie punten gewijzigd. In de eerste plaats gaat Abram ervan uit dat de ziekte altijd als een bedreiging wordt gezien van de lichamelijke integriteit en lichamelijk funktioneren en daardoor van het sociaal funktioneren. Men reageert op de opgeroepen angst met de volgende algemeen voorkomende defensiemechanismen: regressie, loochening, intellectualisering, projektie, verplaatsing en introjektie (schema 1.1).

Schema 1.1: Defensiemechanismen, reacties op chronische ziekte en de attitude van de staf; Abram, 1972a.

defensiemechanismen	reacties	attitude van de staf
regressie loochening intellectualisering projektie verplaatsing introjektie	depressie afhankelijkheid overtreding van de voorschriften	overbezorgdheid en te grote betrokkenheid woede en afwijzing gevoelloosheid

Defensiemechanismen worden niet bewust door de patient gehanteerd. Het zijn niet-reflexieve wijzen van reageren op dreiging, angst en konflikt. In de realiteit zijn zij niet zo scherp afgebakend als het schema suggereert. Is regressie bij acute ziekte positief, bij chronische ziekte is deze volgens Abram alleen "maladaptive". Loochening en intellectualisering kunnen zowel een positief als een negatief effect hebben op het verdere (behandelings-) verloop. Verplaatsing, projectie en introjectie vallen onder de term "other defense mechanisms" en zijn blijkbaar minder belangrijk dan de eerder genoemde. Het gedrag van de patienten wordt naar zijn oordeel het meest gekenmerkt door depressie, te sterke afhankelijkheid en veronachtzaming van medische voorschriften. Depressie wordt in de eerste plaats gezien als een reactie op verlies. Overmatige afhankelijkheid wordt bij nader inzien gelijk gesteld aan regressie. Overtreding van de voorschriften is soms een vorm van loochening, soms een excessieve en inadequante manier van bevestiging van eigen onafhankelijkheid, soms een uiting van agressie, of een vraag om hulp.

Ook met betrekking tot de attitude van de staf legt hij de nadruk op die situaties en aspecten die een negatief effect hebben op het behandelingsverloop. Overbezorgdheid en te sterke betrokkenheid kunnen de aanpassing nadelig beïnvloeden en bevorderlijk zijn voor neurotische attitudes. Woede en afwijzing vormen de andere ongewenste pool, hoewel een combinatie met de overbezorgdheid en te sterke betrokkenheid niet onmogelijk is. De staf zal -aldus Abram- aan bepaalde kwalitatieve eisen moeten voldoen, wanneer men een therapeutische relatie met de patient wil opbouwen. Dit vereist in de eerste plaats inzicht in de betekenis van de situatie voor de patient en in de onbewuste konflikten welke kunnen leiden tot de eerder genoemde vormen van onaanpastheid. Men zal vervolgens pogingen moeten doen om de mate van afhankelijkheid te verminderen. Voorts dient de staf zich bewust te zijn van zijn eigen motivatie.

De-Nour en Czaczkes (1974a) kiezen hun vertrekpunt in de houding van de dialysepatient ten opzichte van de afhankelijkheid. Zij hanteren als criteria voor aanpassing ("adjustment") de discipline ten aanzien van de opgelegde beperkingen ("compliance") en arbeidsherstel ("functioning"). De relatie tussen houding ten opzichte van de afhankelijkssituatie en aanpassing wordt gespecificeerd door gedragskenmerken (agressie, frustratietolerantie, depressie) en defensiemechanismen. Als wij hun ingewikkelde weergave van de relaties tussen deze aspecten reduceren tot een overzichtelijk schema (schema 1.2) dan blijkt hun beschrijving gedeeltelijk met die van Abram overeen te komen. Dit betreft met name de relatie tussen afhankelijkheid, regressie en aanpassing

en die tussen loochening en aanpassing De-Nour en Czaczkes leggen verder veel meer nadruk op de betekenis van agressie.

Schema 1.2 Reactie op afhankelijkheid, defensiemechanismen en aanpassing, De-Nour en Czaczkes, 1974a

reactie op afhankelijkheid	konditie	defensie- mechanisme	konditie	resultaat
aanvaarding				low functioning
aanvaarding		regressie	lage frustra- tietolerantie	non-compliance
afwijzing		reactieformatie		high functioning
afwijzing	toegenomen agressie	obsessief dwangmatige mechanismen		compliance
			hoge frustra- tietolerantie	compliance
afwijzing		loochening		high functioning
afwijzing		loochening		non-compliance
afwijzing	toegenomen agressie	"acting out"		non-compliance
afwijzing	toegenomen agressie	introjectie	depressie	non-compliance
afwijzing	toegenomen agressie	projectie	paranoïde symptomen	

Voor wat betreft de houding ten opzichte van de afhankelijkheidssituatie onderscheiden zij twee extreme groepen en een middenkategorie. Voor zeer onafhankelijke patienten is de behandeling zeer belastend. Door reactieformatie kunnen zij niettemin tot de "well functioning patients" behoren. Deze groep kan kenmerken van de ziektesituatie loochenen. Deze loochening kan een positief effect hebben op de revalidatie, hoewel het ten koste kan gaan van de zelfbeheersing. Voor extreem afhankelijke patienten is de situatie in zekere zin prettig. Men voelt zich weinig angstig, terwijl het resultaat van de revalidatie beperkt is. "As part of this general regression their frustration tolerance may decrease, resulting in poor compliance with the medical regime"

(p. 105). Tussen deze twee uitersten bevindt zich een middengroep die zowel naar het patroon van de eerste alsook naar dat van de tweede kan neigen. Verondersteld wordt dat de invloed van familie en medische staf op de mate van afhankelijkheid erg groot kan zijn.

Agressie is een kenmerk van alle patienten. Uiting van agressie in de behandelingssituatie is riskant. De enige oplossing is meestal repressie, loochening of isolatie. Wanneer deze oplossing niet mogelijk is, ziet men "acting out", introjektie en projektie die vervolgens kunnen resulteren in respektievelijk veronachtzaming van de voorschriften, depressie en paranoia. De reeks agressie-introjektie-depressie komt het meest voor. De-Nour en Czaczkes (p. 106) veronderstellen dat de belangrijkste psychiatrische komplikaties zich zullen voordoen in het geval van een "high predialysis level of aggression" en bij diegenen die de afhankelijkheidssituatie afwijzen. Deze veronderstellingen zijn niet getoetst. Het door de auteurs verzamelde materiaal bestaat uit open interviews die niet door onafhankelijke beoordelaars bewerkt konden worden, hoewel dit wel in de bedoeling lag.

Uit de presentatie van beide modellen en meer nog uit de voorafgaande reeks publikaties blijkt dat zowel Abram als De-Nour pogingen doen om het funktioneren van het dialysecentrum als zodanig te analyseren. Zij blijven echter klinisch georiënteerd. De patient staat centraal. Zijn gedrag dient verklaard te worden, zodat de staf adequaat kan behandelen. Het is duidelijk dat konsulerende psychiaters in algemene ziekenhuizen de kenmerken van institutionalisering niet kennen. De klinische oriëntatie verhindert het zicht op het dialysecentrum als sociaal systeem. Dit blijkt duidelijk in een artikel van de psychiater Sargent in het International Journal of Psychiatry in Medicine (1974), getiteld "Confinement and ego regression some consequences of enforced passivity". Met dit artikel wil hij zijn kollega's een nieuwe interpretatie van gedrag in inrichtingen voorleggen. Zonder het begrip institutionalisering en de literatuur daarover te kennen, geeft hij een adequate beschrijving van de effecten ervan. Ervaringen in gevangenissen, bij kinderrechtbanken en in ziekenhuizen zijn de basis voor de voorzichtig geformuleerde hypothese dat er een oorzakelijk verband is tussen gedwongen passiviteit en kenmerken van gedrag van geïnstitutionaliseerde mensen. Tekenen van door gedwongen passiviteit veroorzaakte regressie zijn. "toegenomen afhankelijkheid van gezag, diffuse woede, grotere gevoeligheid voor suggestie, tendens tot magisch denken, verhoogde gevoeligheid voor angst, impulsiviteit en een neiging tot vastklampen aan en voortzetting van de beperkingen, welke aanvankelijk van buitenaf opgelegd zijn" (p. 143). Een plotselinge beëindiging van de

situatie kan paniek veroorzaken en leiden tot destructief gedrag. Blijkbaar is de auteur attent geweest op de overeenkomsten en zijn deze des te opvallender geweest omdat de functies van de genoemde instituten sterk verschillen. Sargent blijft in zijn analyse binnen de kaders van zijn discipline en het daarbij behorende begrippenapparaat. Hij maakt echter wel duidelijk dat defensiemechanismen geen verklaring zijn maar verklaard dienen te worden.

Zowel Abram (1977) als De-Nour (Czaczkas en De-Nour, 1978) zijn aan het eind van de zeventiger jaren kritischer geworden met betrekking tot zowel de analyse van het gedrag in een dialysecentrum alsook de bijdrage van de psychiater in de behandeling. Abram (1977, pp. 490-492) legt de nadruk op de ambiguïteit van de sociale positie van de dialysepatient. "He must assume the sick role while on dialysis and the role of a healthy citizen while not in spite of pervasive feelings of weakness and malaise". Hij noemt nu slechts twee belangrijke defensiemechanismen (regressie en loochening) die expliciet in verband gebracht worden met deze tegenstrijdige positie. Hoewel Abram geen afstand neemt van zijn oorspronkelijke opvatting, blijkt uit deze publikatie dat zijn analyse nu meer sociaal-psychologisch dan psycho-analytisch van aard is. Met betrekking tot zijn rol als psychiater is hij veel duidelijker in zijn uitspraken. Men kan verwachten dat psychiatrische bemoeienis op grote weerstand zal stuiten, zowel bij patienten als bij behandelende staf. De psychiater is een "threatening figure in hostile territory". Hij moet een dikke huid hebben en gewend zijn aan de vijandigheid van de medische staf en aan "patients with many reality problems who resist a psychological approach to their illness" (p. 491). Abram blijft zeer vaag bij de formulering van de mogelijke bijdrage van de psychiatrie aan de behandeling. De-Nour (Czaczkas en De-Nour, 1978, pp. 178-193) is van mening dat de psychiater weinig kan bijdragen aan de hulpverlening aan patienten in de dialyseperiode. In de periode vóór de dialysebehandeling zou interventie en begeleiding wel nuttig zijn. Ook De-Nour heeft de ervaring dat de weerstand bij de behandelende staf zeer groot kan zijn. Zij beschrijft haar rol als een buffer tussen patienten en staf.

De beschrijvingen van Abram en De-Nour zijn typerende voorbeelden van de ontwikkelingsfase van de "consultation-liaison psychiatry" in het algemeen ziekenhuis aan het eind van de zeventiger jaren. Hoewel dit vakgebied op sommige plaatsen uitgegroeid is tot een volwaardige subdiscipline, wordt de psychiater nauwelijks geaccepteerd als medebehandelaar (Krakowski, 1977). Dit heeft verstrekken gevolgen voor de interpretatie van resultaten van klinisch onderzoek. De aanwezigheid en de betrokkenheid van de psychiater beïnvloedt het gedrag van patienten en staf zodanig dat we niet meer kunnen spreken van

een natuurlijke situatie. De publikaties van psychiaters over de ontwikkeling van dialysecentra, het verloop van de behandeling en over selectie en begeleiding hebben dan ook een beperkte geldigheid.

Deze bijdrage van de psychiatrie is niet alleen een historisch, zo men een anekdotisch, element in de ontwikkeling van de behandeling van terminale nierziekte. Door de kenmerken van de relatie tussen patienten en staf te vertalen in psychologische mechanismen die gelokaliseerd zijn in de patient, maakt men een typologie van dé nierpatient die een eigen leven gaat leiden. Zo wordt de nierpatient in een artikel voor verpleegkundigen op grond van klinisch-psychiatrische literatuur beschreven als een defensieve persoonlijkheid, levend onder voortdurende stress en derhalve moeilijk te begeleiden (Van den Bosch-Bakker, 1973). Zo ontstaat een vicieuze cirkel, omdat deze interpretatie als uitgangspunt voor behandeling wordt genomen.

1.4.4 Het dialysecentrum als sociaal systeem

Naast de rol van de psychiater zelf als verklaring voor het uitzonderlijk defensieve gedrag van dialysepatienten, hebben wij gewezen op de kenmerken van institutionalisering. Verschijnselen die in de klinisch-psychiatrische benadering in verband gebracht worden met intrapsychische mechanismen, kunnen ook begrepen worden als kenmerken van een instituut. Hoewel patienten van een dialysecentrum niet permanent opgenomen worden, kunnen we in een aantal opzichten van institutionalisering spreken. Er is sprake van een permanente of minstens langdurige relatie, behandeling en sociale controle. Er is nauwelijks onderzoek gedaan naar de (verschillen in de) mate van institutionalisering in dialysecentra. In één onderzoek wordt het functioneren van dialysecentra als zodanig onder de loep genomen (Kuty, 1973). Verder heeft Alexander (1976) een geslaagde poging gedaan om de situatie van de problematische patient te verklaren vanuit de voorafgaande interactie tussen staf en patient.

Het uitgangspunt van Kuty (1973) is, dat dialysecentra weliswaar dezelfde formele organisatiestructuur hebben maar dat de relatiepatronen verschillend kunnen zijn. Hij onderscheidt twee tegengestelde patronen. In het eerste geval beperkt de arts zich tot zijn rol als deskundige. Hij neemt alle beslissingen met betrekking tot de patient en sanctioneert deze op grond van zijn deskundigheid. Hiermee wordt de complexiteit van de situatie gereduceerd tot beheersbare proporties. Patienten kunnen op gelijke wijze worden behandeld en worden geacht zich overeenkomstig de voorgeschreven procedure te gedragen. Deze organisatievorm wordt gekenmerkt door een sterke hiërarchie, nadruk op de technische aspecten van de behandeling, geheimhouding van informatie,

volledige passiviteit van de patienten, gepaard gaande met veel psychosomatische klachten. Dit type dialysecentra hanteert geen selectiekriteria en accepteert alle patienten, ongeacht hun lichamelijke konditie en transplantatiemogelijkheden.

In het tweede type wordt het onderscheid tussen staf en patienten minder sterk benadrukt. Relaties tussen patienten en staf kunnen een persoonlijk karakter hebben. De communicatie is meer open en patienten reageren veel minder met psychosomatische klachten. Deze alternatieve oplossing berust op de erkenning van de eigen bijdrage van de patient aan de behandeling en van de mogelijkheid dat zijn vaardigheid daarin zal toenemen (leren). Dit impliceert dat overlegd wordt over de wijze waarop de behandeling plaats vindt en dat alle betrokkenen hun eigen doelstellingen inbrengen. Er ontstaat een "onderhandelingsituatie", waarin stafleden en patienten persoonlijk betrokken zijn. Deze centra selekteren die patienten die goede kandidaten voor transplantatie zijn en hebben nauwe relaties met een chirurgische afdeling. De patienten vormen een homogene groep, hebben met elkaar en de staf een gezamenlijk doel (transplantatie) en zijn in staat de situatie onderling en met de staf te bespreken. Uit de analyse van Kutty blijkt dat het tweede type niet a priori het karakter van een open communicatiesysteem heeft. De betreffende centra zijn begonnen als een hiërarchisch, gesloten systeem en ontwikkelen zich in de richting van een meer open systeem. Staf en patienten raken op den duur steeds meer op elkaar betrokken. De ontwikkeling heeft tevens geen gelijkmatig karakter. Er is geen sprake van een stabiele situatie. De mate van openheid wordt bepaald door de groepssamenstelling, de onderlinge relaties en de veranderingen daarin.

Alexander (1976) past de "double-bind" theorie toe op de situatie van de dialysepatient. Na een inventarisatie van de in de literatuur beschreven gedragskenmerken, toont zij aan dat de situatie van de problematische patient verklaard kan worden vanuit de interactie tussen patient en staf. De dialysebehandeling is niet per definitie een "double bind" situatie maar heeft wel alle kenmerken die voor de ontwikkeling daarvan noodzakelijk zijn. Alexander demonstreert hoe de individuele patient, in de kontekst van de door Kutty beschreven gesloten hiërarchische organisatievorm, tot een probleempatient wordt. Beiden tonen aan dat het gedrag van individuele patienten niet losgemaakt kan worden van de kontekst. Kutty laat bovendien zien dat het dialysecentrum als sociaal systeem verschillende vormen kan aannemen en kan veranderen.

1.5 Samenvatting

De diagnose terminale nierinsufficiëntie verwijst naar verschillende nieraandoeningen met een eigen aetiologie en verloopsvorm. In de terminale fase gaan deze aandoeningen gepaard met uiteenlopende complicaties. De nierfunctie is essentieel voor biologisch leven. Volledige uitval leidt onvermijdelijk tot de dood. Door de ontwikkeling van de kunstnier en de daarbij behorende voorzieningen is het mogelijk geworden om mensen met een volledige nierinsufficiëntie in leven te houden. Een alternatieve behandelingsvorm is transplantatie van een orgaan, afkomstig van een levende of overleden donor. Hierbij is dialyse een tijdelijke behandeling in afwachting van het beschikbaar komen van een transplantaat.

In de klinische researchfase wordt een nieuwe behandelingsvorm als dialyse uitgeprobeerd op een kleine geselecteerde groep patienten. Het beginstadium wordt gekenmerkt door professionele onzekerheid, de techniek is niet perfect en vormt op zich een risicofactor, men heeft nog weinig ervaring met de behandeling, de opleiding verkeert in het beginstadium en men heeft geen inzicht in de uiteindelijke resultaten van de behandeling. De binding tussen patienten en staf is groot. De procedure is voor alle betrokkenen aangrijpend. De door allen gedeelde en exclusieve gerichtheid op het succes van deze onderneming is essentieel.

De tweede fase zou men kunnen typeren met het begrip normalisering, de overgang van experiment naar behandeling als een geaccepteerde vorm van gezondheidszorg. Deze fase wordt gekenmerkt door verbetering van techniek, toename van ervaring, uitbreiding van faciliteiten, overdracht van kennis en oprichting van nieuwe centra, verzachting van selectiekriteria, behandeling in een eerder stadium, grotere bekendheid bij het publiek, verdwijnen van het sensationele karakter van de behandeling. De perfektionering van de techniek en de vereenvoudiging van de apparatuur maakt zelfbehandeling mogelijk, thuis of in een centrum.

Tenslotte worden de behandelingsmogelijkheden uitgebreid tot die groepen die in de beginperiode niet in aanmerking komen zoals ouderen, kinderen, diabetici en patienten met systeem-aandoeningen. De technische en professionele ontwikkeling is primair af te meten aan gegevens over morbiditeit en overlevingskansen. Evaluatie in termen van psychosociale factoren krijgt relatief weinig aandacht.

In landen met een sterk ontwikkelde en geïntegreerde structuur van gezondheidszorg en sociale verzekeringen is deze fasering duidelijk aanwijsbaar.

Waar geen geïntegreerd systeem bestaat is de ontwikkeling zeer onoverzichtelijk. Dit is met name in de Verenigde Staten het geval. Dit kan niet sterk genoeg benadrukt worden omdat een groot deel van de niet-medische literatuur uit de Verenigde Staten stamt. De niet-medische literatuur over de ontwikkeling van de behandeling wordt bovendien sterk gedomineerd door psychiaters. Hun betrokkenheid bij selectie, behandeling en begeleiding van patienten resulteert in talrijke publikaties over de betekenis van het leven met een kunstnier, de psychologische effecten van (donor-) transplantatie, de stress voor patienten en de behandelende staf en psychiatrische komplikaties. Het gedrag van patienten wordt geïnterpreteerd als uiting van afweer. Hoewel aspecten als de relatie tussen patienten en staf en het feitelijke verloop van de behandeling wel als relevant onderkend worden, houdt men vast aan het model van de reaktieve patient wiens gedrag verklaard wordt vanuit intrapsychische mechanismen. Dé nierpatient is een defensieve persoonlijkheid die moeilijk te behandelen is. Konsulerend psychiaters onderkennen onvoldoende of in een laat stadium van de geschiedenis dat hun bemoeienis met de behandeling van somatisch zieken zowel bij de patienten als bij de staf op grote weerstand kan stuiten. De betrokkenheid van de psychiater bij de behandeling is op zich al een verklaring voor defensief gedrag.

Defensiemechanismen kunnen ook opgevat worden als kenmerk van institutionalisering, de mate waarin het dialysecentrum op uniforme wijze controle uitoefent over het gedrag. Uit onderzoek blijkt dat dialysecentra hierin sterk kunnen verschillen. Irrationeel gedrag hangt samen met een gesloten hiërarchische organisatie, een minimum van kommunikatie tussen patienten en staf en passiviteit van patienten. De organisatie kan zich ontwikkelen van een gesloten naar een open systeem en is nooit volledig stabiel. Dit impliceert dat het gedrag van patienten en staf in een dialysecentrum altijd mede begrepen moet worden binnen de kontekst van de specifieke organisatievorm.

2.1 Inleiding

Na de kritische bespreking van de psychiatrische bijdrage aan de ontwikkeling van de behandeling van chronische nierinsufficiëntie richten we ons op het psychologisch onderzoek. We beperken ons daarbij tot onderzoek met gestandaardiseerde meetinstrumenten, zoals persoonlijkheidsvragenlijsten en enkelvoudige vragenlijsten voor de meting van kenmerken als angst en depressie. Daarmee stellen we in de eerste plaats de patient zelf centraal. Tegenover de interpretatie van nefrologen en psychiaters staat de wijze waarop de betrokkenen zichzelf beschrijven.

In de meeste publikaties over psychologisch onderzoek wordt naar de theorie over defensiemechanismen verwezen. Het is vaak niet gemakkelijk om de verkregen gegevens en de presentatie en interpretatie daarvan te scheiden. We geven eerst een overzicht van publikaties en onderzoeksresultaten, geordend naar behandelingsfase en behandelingssituatie. Daarna bespreken we de door de auteurs gegeven interpretatie van de resultaten en de door hen gebruikte criteria voor de meting van het defensieve karakter van de zelfbeschrijvingen. De vraag is of, en onder welke condities, het gebruik van vragenlijsten bij deze groep valide resultaten oplevert. Het antwoord op deze vraag is essentieel voor de interpretatie van de te bespreken onderzoeksresultaten en voor de opzet van verder onderzoek.

2.2 Inventarisatie van psychologisch onderzoek

Inventarisatie van onderzoek met gangbare persoonlijkheidsvragenlijsten en afzonderlijke meetinstrumenten voor de meting van specifieke aspecten als angst en depressie, levert achttien publikaties op. In dertien daarvan worden resultaten van cross-sectioneel onderzoek gepresenteerd. Deze hebben betrekking op de terminale fase ($n=2$), de beginfase van de dialysebehandeling ($n=4$) en groepen patienten met verschillende dialysesduur ($r=7$). Bij de laatste twee categorieën moeten we verder onderscheid maken naar behandeling in een ziekenhuiscentrum en een opleidingscentrum voor thuisdialyse. De gegevens van de vijf overige publikaties bieden een longitudinaal perspectief.

De onderzoeken zijn zeer verschillend voor wat betreft methoden, aantal deelnemers en design. Het merendeel van de publikaties heeft betrekking op een klein aantal patienten van één, soms twee dialysecentra. Aan de samenstelling van de groep naar sociale kenmerken en ziekte- en behandelingsgeschiedenis wordt nauwelijks aandacht besteed. Het effect van eventuele selectieprocedures wordt niet in de bespreking van de gegevens betrokken.

Van de samengestelde persoonlijkheidsvragenlijsten wordt de Minnesota Multiphasic Personality Inventory (MMPI) het meest gebruikt. Deze is in de Amerikaanse psychologische praktijk een standaardinstrument. In enkele publikaties komen de Sixteen Personality Factor Questionnaire (16PF) en de California Personality Inventory (CPI) voor. Uit Duitsland worden resultaten van onderzoek met de Giessen Test en de Freiburger Persönlichkeitsinventar gerapporteerd. Verder worden uiteenlopende enkelvoudige instrumenten gebruikt voor meting van angst, regressie/sensitisering, depressie, sociale wenselijkheid en ijksterkte. Uit de opsomming van de gebruikte methoden blijkt dat projectieve tests nog frekwent toegepast worden. Over de resultaten daarvan wordt weinig gepubliceerd.

2.2.1 Dwarsdoorsnede-onderzoek

De belangrijkste kenmerken van de dertien cross-sectionele onderzoeken worden in schema 2.1 beknopt weergegeven. We bespreken deze publikaties per behandelingsfase.

Terminale fase

In Seattle worden in de periode 1962-1969 112 patienten door hun huisarts naar drie dialysecentra verwezen voor behandeling. Het psychologisch onderzoek vindt plaats nadat somatische en psychiatrische contra-indikaties uitgesloten zijn en vóórdat de dialysebehandeling begint.

Sand, Livingston en Wright (1966) beschrijven het onderzoek van de eerste twaalf patienten. Geen van hen heeft in de terminale fase significant hoge scores op schalen die indicatief zijn voor paranoia, schizoïde en psychopatische kenmerken. Verder wordt opgemerkt dat diegenen wier "adjustment" in de dialysefase als minder goed beoordeeld wordt, in de terminale fase hoger scoren op Hypochondriasis en Hysteria. De "betere" patienten scoren vooraf hoger op Depression.

Trieschmann en Sand (1971) onderzoeken de archiefgegevens van de 83 patienten bij wie in de voorafgaande jaren een volledig psychologisch onderzoek in de terminale fase is uitgevoerd. De gemiddelde T-scores op de

"neurotic-triad" van de MMPI (Hypochondriasis, Depression en Hysteria) zijn hoger dan 60. De gemiddelden voor de overige schalen wijken niet af van het normgemiddelde. De MMPI-variabelen vertonen geen samenhang met de duur tussen onderzoek en begin van de dialysebehandeling, noch met de maat voor de nierfunctie (kreatinineklaring). Het onderscheid tussen de meest zieke en de minst zieke groep heeft geen effect op de MMPI-gegevens. De auteurs hebben de profielen gegroepeerd in vijf categorieën "Neurotic" (38%), "Denial" (17%), "Depressed" (12%), "Schizoid" (10%) en "Manic-Normal" (25%). Zij vinden geen significante verschillen voor wat betreft de duur tussen onderzoek en begin van behandeling en kreatinineklaring. Wel blijkt de "Denial"-groep een significant hoger opleidingsniveau te hebben dan de andere groepen. Opsplitsing naar geslacht laat zien dat dit voornamelijk voor mannen geldt.

Ziarnik e.a. (1977) onderzoeken de archiefdata van het Veteran's Administration Hospital in Seattle. Zij vergelijken 47 mannelijke patienten van wie 14 binnen één jaar overlijden (groep A), 23 na drie tot zeven jaar nog in leven zijn (groep B) en 12 na zeven tot tien jaar nog leven (groep C). De gemiddelde T-score op de neurotic-triad is bij alle groepen hoger dan 60. De groep overledenen scoort op de neurotic-triad significant hoger dan groep B en op de schalen Hysteria, Depression en Psychasthenia significant hoger dan groep C. Er zijn geen verschillen tussen groep B en C. Het percentage met medische problemen bij het begin van de dialysebehandeling is bij groep A significant hoger dan bij de groepen B en C (43, 17 en 8). Binnen groep A is er geen relatie tussen de MMPI-scores en het voorkomen van medische problemen. De auteurs konkluderen dat persoonlijkheidsfactoren, in het bijzonder depressie, de overlevingskansen van patienten voorspellen. De door hen uitgevoerde analyse laat echter alleen de conclusie toe dat groep A verschilt van de groepen B en C op de genoemde MMPI-variabelen en niet dat verschillen in scores op de MMPI-variabelen mortaliteit voorspellen.

Beginfase dialysebehandeling

De vier publikaties over de beginfase van de dialysebehandeling hebben betrekking op voorspelling van mortaliteit (Foster e.a., 1973), psychologische diagnostiek van de beginsituatie (Shanan e.a., 1976), voorspelling van succes van training voor thuisdialyse en mortaliteit (Fishman en Schneider, 1972) en voorspelling van succes van training op basis van een typologie van echtparen (Marshall e.a., 1975)

Foster e.a. (1973) vermelden de individuele scores op de door hen gebruikte instrumenten. Daaruit blijken grote individuele verschillen in subjectieve validiteit (self-rated performance), de scores op de Cornell Medical

Schema 2.1: Overzicht van publikaties over cross-sectioneel onderzoek met gevalideerde vragenlijsten, geordend naar behandelingsfase en jaar van publikatie.

	auteurs, jaar van publikatie	tests en vragenlijsten	ziekte-/dialyse-duur	deelnemers	leeftijd	gegevens
terminale fase	Trieschmann en Sand, 1971	MMPI	-	52 mannen 31 vrouwen	$\bar{x}=39.7$ $sd=10.4$ $\bar{x}=34.8$ $sd=13.0$	gemiddelde T-scores, typologie, korrelaties met ziekteduur en kreatinine, opleiding
	Ziarnik e.a., 1977	MMPI	$\bar{x}=43.5$ mnd range=20-63	47 mannen	?	prediktie mortaliteit
beginfase centrumdialyse	Foster e.a., 1973	Cornell Medical Index (Abramhamson, 1966); MAACL (Zuckerman, Biase, 1962); Karnofski selfrated performance; Body Image Scale (Miller, Quinlan, ongepubl.); Locus of Control (Rotter, 1966)	begin dialyse $\bar{x}=11.9$ jr. $sd=9.3$	20 mannen 1 vrouw	$\bar{x}=44.4$ $sd=7.7$	korrelaties met biochemische en medische variabelen; prediktie van overlevingsduur
	Shanan e.a., 1976	Shanan Sentence Completion Test	begin dialyse	38 mannen 21 vrouwen	37% \leq 25 46% 26-45 17% $>$ 45	meting van coping style, vergelijking met controle-groep, relatie met geslacht, leeftijd, opleiding
beginfase thuisdialyse	Fishman en Schneider, 1972	MMPI; MAACL (Zuckerman en Biase, 1962; Zuckerman en Lubin, 1965)	begin dialyse	12 pat., 6 mannen en 6 vrouwen 12 partners	$\bar{x}=46.7$ 30 - 59 $\bar{x}=44.0$ 25 - 60	trainingsperiode, prediktie van beoordelingen en overleving, korrelaties, interval = max. 12 maanden
	Marshall e.a., 1975	MMPI	-	22 pat. en partners	?	trainingsperiode, typologie van echtparen, prediktie van "trainability"
	Wright, Sand en Livingston, 1966; Sand, Livingston en Wright, 1966	MMPI	$\bar{x}=24.9$ mnd range=6-33 $sd=7.8$	10 mannen 2 vrouwen	?	gemiddelde T-scores

dialysefase ziekenhuis-centrum	Isiadinso e.a., 1975	MMPI; Rorschach; TAT; Anxiety (Taylor, 1953) Draw-a-Person; Rhode Sentence Completion	?	44 mannen 40 vrouwen	18-71	globale verslaglegging van klinische bevindingen
	Steele e.a., 1976	KDS-1, depression en organicity (Kupfer, Detre, 1971, 1972)	$\bar{x}=21\text{mnd}$	17 partners	46 ± 3	gemiddelden, vergelijking patienten-partners
	Strauch-Rahauser e.a., 1977	16PF (Cattell, Eber, 1967); FPI (Fahrenberg, Selg, 1970); Giessen Test (Beckman en Richter 1972); Defence Mechanism Inventory (Gleser, Ihilevich, 1969). psychiatrisch interview (Goldberg e.a., 1970). eigen observatieschalen	?	meerdere groepen van ca. 30 pat. 26 ?	? 	gemiddeld profiel % symptomen vermelding pilot-studies
1)	Lucas, 1974	MMPI; Death Anxiety Scale (Templer, Manifest anxiety; Taylor, Anxiety); Anxiety Index (Welsh en Dahlstrom, 1960); State-Trait Anxiety (Spielberger e.a., 1970); Death Questionnaire (Lukas, niet gepubliceerd)	?		?	vergelijking gemiddelden, thuisdialyse, centrumdialyse, chirurgiepatienten/partners van patienten, korrelatie tussen partners, korrelatie per groep
dialysefase thuisdialyse	Mlott en Allain, 1974	MMPI; Anxiety Repression (Welsh, 1952), Ego-strength (Barron, 1953); Locus of Control (Rotter, 1966); Dogmatism (Rokeach, 1966); Fear Inventory (Wolpe, Lang, 1964); Life Goals (Hahn, 1968)	?	19 mannen + partners 8 vrouwen + partners	$\bar{x}=38.5$ $\bar{x}= 32.4$	gemiddelden, vergelijkingen patienten en partners

1) dialysefase: thuisdialyse, ziekenhuis-centrum

Index en de positieve schaal van de Mood Affective Check List. De scores op de negatieve schaal van de check list zijn bij de meesten laag tot zeer laag. De groep patiënten wordt gekenmerkt door een hoge morbiditeit en mortaliteit. Overledenen en overlevenden verschillen niet in gemiddelde scores op psychologische variabelen.

Shanan e.a. (1976) vergelijken de gemiddelde scores op de Shanin Sentence Completion Test van 59 dialysepatiënten met die van een controlegroep. De deelnemers zijn voor het merendeel Israëlische immigranten afkomstig uit de omliggende landen in het Midden-Oosten en Noord-Afrika. Het opleidingsniveau is relatief laag. De gemiddelde scores voor de verschillende aspecten van "coping style" zijn significant lager dan die van de controlegroep. Dit wijst volgens Shanin e.a. op passiviteit, vermindering van doelgerichte activiteit en een negatief zelfbeeld. Vrouwen zijn kwetsbaarder dan mannen.

Fishman en Schneider (1972) zijn verbonden aan een trainingscentrum voor thuisdialyse dat in 1967 geopend is. In 1972 zijn meer dan vijftig patiënten opgeleid. De gegevens hebben betrekking op elf echtparen. Na één week training worden de tests afgenomen. Patiënt en partner beantwoorden de vragenlijsten ieder afzonderlijk. Tegelijkertijd geven de drie belangrijkste stafleden onafhankelijke beoordelingen van patiënt en partner betreffende "emotionele aanpassing" en "fysieke gezondheid". De beoordelingen worden herhaald na afsluiting van de opleiding en vervolgens iedere maand tot en met de twaalfde maand. De scores voor de MMPI-variabelen liggen alle binnen de normale range, uitgezonderd die van de patiënten voor de neurotic triad. De scores voor de subschalen van de Multiple Affective Adjective Check List (MAACL) liggen eveneens binnen de normale range, behalve die van de patiënten voor Depression. Uit de analyse van de correlaties tussen testgegevens en de beoordelingen van de staf na twaalf maanden, blijkt dat de scores op de tests de latere beoordeling van adjustment goed voorspellen. De auteurs vinden bij zowel patiënten als partners drie clusters van predictoren. Bij de patiënten onderscheidt men:

1. "anxiety and depression versus inner calm and good self-organization",
 2. "hostility and other problems in object relations" en
 3. "complaints of physical symptoms associated with dialysis".
- Bij de partners zijn de drie clusters:
1. "anxiety and depression versus inner calm and good self-organization",
 2. "hostility and competitiveness" en
 3. "introversion and ego weakness".
- De auteurs geven bij de beschrijving van de clusters een verantwoording van deze indeling. We komen hierop terug bij de bespreking van de validiteit van zelfbeschrijvingen (paragraaf 2.3).

Marshall e.a. (1975) vermelden geen groepsgegevens betreffende de MMPI. Zij beschrijven een typologie van echtparen op basis van combinaties van beider MMPI-scores die succesvolle en niet-succesvolle paren zou onderscheiden. Niettemin kan men uit hun tekst afleiden dat de groepsgegevens niet veel verschillen van die van Fishman en Schneider. De groep patiënten die volgens de beoordeling van de staf een slecht trainingsresultaat behaalt, heeft significant hogere scores op (vooral) Hypochondriasis en Hysteria.

Dialysefase

Wright, Sand en Livingston (1966) publiceren MMPI-gegevens van twaalf patiënten van het Seattle Artificial Kidney Center die in de periode januari 1962 - december 1964 gevolgd zijn. Bij de afname van de test bedraagt de duur van de dialysebehandeling gemiddeld 24.9 maanden, met een range van 6 tot 33 maanden. De gemiddelde scores op de Hysteria en de Depression Scale zijn in de dialysefase significant hoger dan die van een controlegroep uit de gezonde populatie, ook na weglating van de "somatische" items.

Isiadinso e.a. (1975) nemen niet de moeite om hun testgegevens te vermelden. Zij merken slechts op dat de persoonlijkheid van de meeste patiënten "intakt" is en dat zij door hun onderzoek geleerd hebben beter te diagnosticeren.

Lucas (1974) vindt geen significante verschillen op angstschaal tussen thuisdialysepatiënten, centrumdialysepatiënten, chirurgiepatiënten, respectievelijk de partners van deze patiënten. De resultaten komen verder overeen met die van onderzoek bij andere groepen.

De MMPI-gegevens bij Mlott en Allain (1974) vertonen het bekende beeld: patiënten scoren significant hoger op de neurotic triad dan de partners. Er is geen verschil op specifieke schalen voor denial, repression, locus of control en life goals. Alleen bij de Fear Inventory tonen de partners zich gemiddeld angstiger.

Steele, Finkelstein en Finkelstein (1976) onderzoeken bij medisch stabiele patiënten de relatie tussen "marital discord, sexual problems, and depression". Patiënten en partners rapporteren ernstige problemen. Alleen bij de patiënten is er een relatie tussen ernst van de problematiek en mate van depressie. De gemiddelde score voor "Depression" en "Organicity", gemeten met de KDS-1 vragenlijst (Kupfer en Detre, 1971, 1972), is bij patiënten vergelijkbaar met die van psychiatrische patiënten. De scores van de partners vallen binnen de normale range.

Strauch-Rahausen, Schafheutle, Lipke en Strauch (1977) nemen de 16PF (Cattell e.a., 1970), de Freiburger Personeelheidsinventar (Fahrenberg en Selg, 1970) en de Giessen Test (Beckmann en Richter, 1972) af bij ongeveer dertig patienten. De groepsprofielen vallen binnen de normale range. Speidel e.a. (1970) hadden volgens hen eerder dezelfde resultaten verkregen.

2.2.2 Longitudinaal perspectief

In vijf publikaties (schema 2.2) worden resultaten van onderzoek beschreven die -direkt of indirect- betrekking hebben op persoonlijkheidsveranderingen. Short en Wilson (1969) beschrijven veranderingen van het MMPI-profiel van één patient. De testafname vindt plaats in de terminale fase, na het begin van de dialysebehandeling en tijdens een opname voor een operatie. Glassman en Siegel (1970) nemen hun vragenlijsten bij zes patienten twee maal af, met een interval van negen maanden. Gegevens over behandelingsduur worden niet vermeld. Gentry en Davis (1972) berekenen korrelaties tussen de vragenlijstgegevens van 18 patienten, behandelingsduur en het aantal behandelingen. Wilson e.a. (1974) onderzoeken het effect van groepscounseling op gemiddelde scores door vergelijking van vóór- en nameting bij de experimentele groep (n=9) en een kontrolegroep van patienten (n=9) die na het onderzoek zullen deelnemen aan de counseling. Wertzel e.a. (1977) vragen 23 patienten om zichzelf op drie manieren te beschrijven: het aktuele zelfbeeld, het ideaalbeeld en het beeld van zichzelf in de periode vóór het begin van de ziekte.

Het MMPI-profiel van de patient van Short en Wilson (1969) vertoont in de terminale fase het bekende profiel van de neurotic-triad. Na het begin van de dialysebehandeling en tijdens de opnameperiode blijft de Depressiescore hoog, terwijl de scores voor Hypochondriasis, Hysteria en de K-schaal toenemen. Bij de door Welsh en Dahlstrom (1969) ontwikkelde supplementaire schalen voor anxiety, repression en ego-strength neemt de score voor angst af, stijgt de score voor "repressie" en blijft de score voor ik-sterkte gelijk. De beschrijving van deze profielveranderingen is bij Short en Wilson een inleiding op een uiteenzetting over loochening door patienten, artsen, verpleegkundigen en familie, in weerwil van toenemende komplikaties en invalidering. De auteurs zeggen dat de bij deze patienten waargenomen veranderingen representatief zijn voor hun patienten. Na verloop van tijd ontstaat volgens hen bij de meeste patienten een organische hersendysfunctie welke uit niet gepubliceerde resultaten van onderzoek met de Bender Gestalt test en het performance gedeelte van de Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS) zou blijken.

Schema 2.2: Overzicht van publikaties over "longitudinaal" onderzoek met gevalideerde vragenlijsten, geordend naar behandelingsfase en jaar van publikatie.

	auteurs, jaar van publikatie	tests en vragenlijsten	ziekte-/dialyse-duur	deelnemers	leeftijd	gegevens
1)	Short en Wilson 1969	MMPI	-	1	?	3 waarnemingen, profielveranderingen
dialysefase, ziekenhuis-centrum	Glassman en Siegel, 1970	California Personality Inventory (Gough, 1964); Shipman Anxiety en Depression	?	4 mannen 3 vrouwen (1 ^e waarneming 9 pat.)	?	2 waarnemingen, interval 9 maanden; vergelijking met gezonde normgroep
	Gentry en Davis, 1972	Strait-Trait Anxiety (Spielberger e.a., 1970); Zung Depression (Zung, 1965); Repression-Sensitization (Byrne, 1961); Sociale Wenselijkheid (Marlowe, Crowne, 19); Locus of Control (Rotter, 1966)	$\bar{x}=8$ mnd range=1-26	17 mannen 1 vrouw	$\bar{x}=44$ range=17-69	gemiddelden; korrelaties met behandelingsduur, aantal behandelingen,
	Wertzel e.a., 1977	Giessen Test (Beckman en Richter, 1972)		23 pat. 13 verpleegkundigen		relatie patienten-verpleegkundigen, profielvergelijkingen
2)	Wilson e.a., 1974	California Personality Inventory (Gough, 1964); Locus of Control (Rotter, 1966)	$\bar{x}=14.5$	9 pat. en 9 pat. controle: 12 m.+ 6 vr.	$\bar{x}=42$	effekt groepscounseling 2 waarnemingen

1) terminale fase, overgang naar dialyse

2) dialysefase, thuisdialyse

Aanvankelijk willen Glassman en Siegel (1970) nagaan of er persoonlijkheidskenmerken zijn die correleren met "good performance" en "continued survival on a long-term hemodialysis program". Een aantal jaren tevoren hebben de auteurs bij hun opleiding gezien dat dialysepatiënten soms hun dieetvoorschriften negeren en grote hoeveelheden verboden voedsel nuttigen. Zij vragen zich af of er een relatie bestaat tussen persoonlijkheidsfactoren en het vermogen om een strikt regime vol te houden. Zij kiezen voor de meting van persoonlijkheid de negen positieve schalen van de California Personality Inventory (CPI) en de Shipman Anxiety and Depression Scale. De onderzoeksresultaten zouden tevens de psychiatrische selectiekriteria moeten objectiveren. Door obstructie van de staf lukt het niet om het onderzoek in het dialysecentrum te laten plaats vinden. De patiënten ontvangen daarom de vragenlijsten thuis met het verzoek ze ingevuld terug te sturen. Het onderzoek van de medische statussen levert te weinig gegevens op. De predictie van problemen tijdens de behandeling heeft daardoor geen zin. De auteurs besluiten om de vragenlijst na negen maanden nogmaals te laten invullen. Uit het feit dat zij de waarnemingen per persoon kunnen vergelijken, kunnen we afleiden dat het onderzoek niet anoniem is geweest. De scores op de CPI-schalen zijn bij beide waarnemingen gelijk aan of hoger dan die van de normgroep (Gough, 1964). De deelnemers hebben een positief tot zeer positief zelfbeeld. De scores op de angstschaal zijn of hoog, of laag en bij vijf van de zes deelnemers stabiel. Bij de zesde deelnemer zien we een verandering van laag (score 1) naar hoog (score 13). De scores voor depressie liggen dichtbij het normgemiddelde of daarboven ($range_1 = 8-18$, $range_2 = 8-14$, $\bar{x}_{norm} = 10.5$, $sd_{norm} = 2.9$). De rangorde van de scores verandert sterk. De gemiddelde verschilscore bedraagt 5.3. Hieruit volgt dat combinaties mogelijk zijn van stabiele hoge scores op positieve schalen met zowel hoge als lage score voor angst en depressie en verandering op beide schalen.

Gentry en Davis (1972) vinden significante correlaties van het aantal dialysebehandelingen met depressie, angst en sociale wenselijkheid. De correlaties met duur van de behandeling zijn niet significant. In een stapsgewijze regressie-analyse met aantal behandelingen als afhankelijke variabele is de volgorde: depressie, angst, sociale wenselijkheid en repressie-sensitisering. Uit de cross-sectionele resultaten volgt dat angst, depressie en sensitiviteit afnemen en sociale wenselijkheid toeneemt naarmate de behandeling langer duurt. De samenhang met het aantal behandelingen maakt een tweede interpretatie mogelijk. Zoals de auteurs zelf in hun nabespreking suggereren, kan het aantal behandelingen ook staan voor ernst van de aandoening. De interpretatie

is dan dat angst en depressie afnemen en sociale wenselijkheid toeneemt met het aantal behandelingen. Gentry en Davis zeggen niet te weten welke verklaring juist is en suggereren dat anderen een longitudinaal onderzoek moeten doen waarbij patienten gedurende langere tijd gevolgd worden en ieder als controle van zichzelf fungeert.

Het effect van de groeps counseling van Wilson e.a. (1974) manifesteert zich in de toename van de gemiddelde score voor Well-Being, subschaal 6 van de California Personality Inventory. De gemiddelde scores voor Self-Acceptance, Good Impression en Communality blijven hetzelfde. De gemiddelde score voor Locus of Control neemt significant toe, in externe richting. Bij de controle-groep van dialysepatienten worden geen significante veranderingen gevonden. De veranderingen in de variantie tussen vóór- en na meting zijn relatief groot, hetgeen erop duidt dat het effect van de counseling niet homogeen is.

Uit de vergelijkingen van de zelfbeeld-varianten bij Wertzel e.a. (1977) blijkt dat patienten zich gemiddeld als depressief omschrijven en aanzienlijk depressiever in vergelijking met het retrospectieve en het ideale beeld. In hun actuele beeld zijn zij dominanter dan vroeger en dominanter dan zij zelf zouden willen. Zij zijn minder "sociaal resonant" en meer gesloten in vergelijking met het retrospectieve en het ideaalbeeld. In vergelijking met vroeger voelen zij zich sociaal minder adequaat. Een vergelijking van het actuele zelfbeeld met het ideaalbeeld van de vijf minst koöperatieve patienten resulteert in extreem tegengestelde scores voor "sociale resonantie", dominantie en depressie. De auteurs zien in deze gegevens primair een weerspiegeling van de complexe interactie tussen patienten en verpleegkundigen in het dialysecentrum. De analyse van het zelfbeeld en ideaalbeeld van de verpleegkundigen levert een komplementair beeld op. Beide groepen wensen dat zij zelf en de anderen zich anders zouden gedragen dan zij nu doen.

2.2.3 Samenvatting

De resultaten van het cross-sectioneel onderzoek in de periode vóór het begin van de dialysebehandeling komen met elkaar overeen. De gemiddelde scores voor de MMPI-variabelen verschillen niet van die van gezonden, met uitzondering van die schalen die een indicatie zijn voor somatische en psychische klachten. Er is geen directe relatie tussen ernst en duur van ziekte en psychologische variabelen. Als we aannemen dat de typologie van Trieschmann en Sand enige geldigheid bezit, moeten we concluderen dat het percentage behorend tot de categorie "denial" opvallend laag is. De samenhang met het opleidings-

niveau bij mannen is bovendien een indicatie voor het feit dat het een specifieke groep of een specifieke situatie betreft. Doordat het onderzoek van Ziarnik e.a. op prediktie van mortaliteit gericht is, zijn de gegevens niet direkt vergelijkbaar met die van Trieschmann en Sand. Er is echter geen reden om te veronderstellen dat bovenstaande konklusies niet voor het onderzoek van Ziarnik e.a. gelden. De publikaties over de beginfase van de dialysebehandeling en die over groepen die al langer behandeld worden, verschillen voor wat betreft de keuze van meetinstrumenten, doel van onderzoek en omstandigheden. De resultaten van onderzoek met de MMPI komen overeen met die betreffende de terminale fase. Ook in de dialysefase hebben de patienten hogere gemiddelde scores voor somatische en psychische klachten. Deze korreleren niet met mortaliteit en beoordelingen van gezondheidstoestand, wel met beoordelingen van psychologische aanpassing ("adjustment") door derden. Bij onderzoek met andere persoonlijkheidsvragenlijsten blijken de gemiddelde scores binnen de normale range te liggen.

We kunnen uit de resultaten van de vijf "longitudinale" onderzoeken konkluderen dat zowel persoonlijkheidsvariabelen als personen sterk verschillen in stabiliteit. De resultaten van Short en Wilson, Glassman en Siegel en Wilson e.a. doen veronderstellen dat positieve kenmerken stabiel zijn en negatieve kenmerken (kunnen) veranderen. De verschillen tussen personen krijgen in deze publikaties geen aandacht. Men is primair geïnteresseerd in de interpretatie in termen van de loocheningstheorie. De methode van Wertzel maakt het mogelijk om de subjektieve verschillen tussen de periode voor de dialysebehandeling, de aktuele situatie en de ideale situatie te meten. Hieruit blijkt dat personen sterk verschillen met betrekking tot de overeenkomst tussen deze zelfbeeldvarianten. Wertzel e.a. interpreteren deze verschillen als kenmerk van de interactie in het dialysecentrum.

2.3 Validiteit van zelfbeschrijvingen

We hebben in paragraaf 2.2 de gepubliceerde onderzoeksresultaten zo zakelijk mogelijk weergegeven. De meeste auteurs zijn echter niet geïnteresseerd in de verklaring van verschillen en veranderingen. Onder verwijzing naar de klinisch-psychiatrische literatuur wordt het zelfbeeld onderzocht op defensiekenmerken. Daarbij hanteert men twee soorten criteria. De eerste bestaat uit schalen die antwoordtendenties meten en sociale wenselijkheid. Bij de tweede soort is er sprake van een discrepantie tussen de resultaten

van het onderzoek en de verwachtingen van de auteurs. Alleen Fishman en Schneider (1972) en Stecle e.a. (1976) stellen deze benadering ter discussie.

2.3.1 Antwoordtendenties

Bij Sand e.a. (1966) en Trieschmann en Sand (1971) wordt "denial" omschreven als een relatief lage score op de MMPI-schaal Depression en een relatief hoge score op Hysteria en Hypochondriasis. Dit is de klassieke V-vorm in het MMPI-profiel. Oorspronkelijk betekent deze V-vorm dat personen met psychische stoornissen somatische klachten benadrukken en psychische klachten loochenen. Het gebruik van dit criterium bij patiënten met chronische nierinsufficiëntie wordt door deze auteurs niet beargumenteerd. Overigens komt de V-vorm bij de betreffende groep patiënten verrassend weinig voor.

Ziarnik e.a. (1977) gebruiken de F-schaal ("carelessness") en de K-schaal ("fake good"). Uit de verwarrende nabespreking in hun artikel leiden wij af dat de F-score bij de groep overledenen en de K-score bij de langst levenden als indicaties voor defensie gelden.

Wright e.a. (1966) zien in de hoge score voor Hysteria een aanwijzing voor repressie door dialysepatiënten. Zij spreken van een "exaggeration of emotional defenses that cause them to avoid admitting difficulties either to themselves or to others". De V-vorm in de neurotic triad komt bij hen niet voor, omdat de gemiddelde depressie-score eveneens hoog is. Hierbij wijzen de auteurs op de overeenkomst met andere groepen chronisch zieken.

Short en Wilson (1969) nemen de (toename van de) K/F-ratio, de scores op de Anxiety- en Repressie-schalen van Welsh en de V-vorm bij de neurotic-triad als criterium voor loochening. Gentry en Davis (1972) beschouwen "repression" en sociale wenselijkheid als kenmerken van de defensieve persoonlijkheid.

Bij de genoemde auteurs staat de loocheningstheorie niet ter discussie. Men stelt vast dat de gegevens passen bij de theorie. De vraag of het gebruikte criterium een valide indikator is, komt niet aan de orde. Als we echter de historie van de konstruktie en het gebruik van dit soort schalen nagaan, is er alle reden om te twijfelen aan de validiteit ervan.

Een hoge score op de F-schaal is een indicatie voor "either carelessness, misunderstanding, confusion, a "fake bad" test taking attitude, or any combination of these factors", terwijl de K-schaal in de eerste plaats de "fake good attitude" meet (Kleinmuntz, 1967, pp. 228, 246-248). Bij onderzoek met de F-schaal is dus een nadere specificatie van de psychologische betekenis

noodzakelijk. Soms is een hoge score een indicatie voor ernstige persoonlijkheidsstoornissen (Kazan en Sheinberg, 1945, Schiele en Brozek, 1969, p.466). Anderzijds beschouwen Fishman en Schneider (1972) de F-schaal als een onderdeel van de patientcluster "complaints of physical symptoms associated with dialysis", niet alleen op grond van correlatiecoëfficiënten, maar ook om inhoudelijke redenen. De F-schaal bevat een aantal items die door psychiatrische patienten en medisch gezonde personen zelden bevestigend beantwoord worden, maar bij dialysepatienten frekwent voorkomende klachten zijn, zoals misselijkheid en slaapproblemen. Een tweede categorie items heeft betrekking op ontevredenheid over het contact met anderen, zich onttrekken aan het contact met anderen en ontevredenheid over de werkactiviteit,

De betekenis van de K-schaal is complex, omdat zeer hoge T-scores als indicatie voor een "fake good attitude" gelden, lage scores voor een overmaat aan zelf-kritiek en T-scores tussen 55 en 65 als indicatie voor ik-sterkte. Reeds bij de konstruktie van de schaal is bovendien gebleken dat relatief hoge T-scores bij personen met een hoog opleidingsniveau of hogere sociaal-ekonomische status gebruikelijk zijn. De betekenis van deze relatie is niet duidelijk (Meehl en Hathaway, 1946, McKinley e.a., 1948). Zowel ten aanzien van deze schaal alsook met betrekking tot vragenlijsten voor sociale wenselijkheid staan we voor het probleem dat men daarmee niet alleen een antwoordtendentie meet, maar ook inhoudelijke aspecten, namelijk een positief zelfbeeld. Een hoge score op sociale wenselijkheid kan zelfs een indicatie zijn voor afwezigheid van psychopathologie (Crowne en Marlowe, 1960). Deze problemen rond de attitude ten opzichte van het testonderzoek en sociale wenselijkheid maken het noodzakelijk dat men per individueel geval vaststelt welke interpretatie aan de resultaten gegeven moet worden (vergelijk Luteijn, 1974, pp. 34-39).

2.3.2 Verwachting en werkelijkheid

Bij Glassman en Siegel (1970), Wilson e.a. (1974) en Strauch-Rahauser e.a. (1977) wijken de resultaten van hun onderzoek af van wat zij verwacht hebben. Dit is voor hen aanleiding om te spekuleren over de betekenis van de gegevens in het licht van de loocheningstheorie.

Glassman en Siegel (1970) kontrasteren het positieve zelfbeeld van patienten met hun eigen ervaringen die zij enige jaren vóór het onderzoek hebben opgedaan. Zij wijzen in het bijzonder op de hoge scores voor "Well-Being" en de huns inziens lage scores voor angst en depressie. De nadruk op de CPI-

schaal Well-Being wordt blijkbaar ingegeven door de omschrijving in de handleiding hoogscoorders zijn personen "who minimize their worries and complaints, and who are relatively free from self-doubt and disillusionment" (p. 570). Deze schaal is echter nooit bedoeld als indikator voor defensie.

Wilson e.a. (1974) verwachten dat de scores op de vragenlijst voor Locus of Control als gevolg van de groeps counseling zullen verschuiven in interne richting. Het resultaat is echter tegengesteld. De auteurs interpreteren dit als loochening. De hogere gemiddelde score op de CPI-schaal Well-Being wordt daarbij in navolging van Glassman en Siegel eveneens als een ondersteuning voor de loocheningstheorie beschouwd. Overeenkomstig de theorie over de relatie tussen angst, zelfwaardering en causale attributie is de volgende verklaring plausibel. In de groepsgesprekken vindt een evaluatie plaats van de eigen situatie door sociale vergelijking met lotgenoten. Deze vergelijking leidt tot de konklusie dat de oorzaak van het verlies van controle op de situatie buiten de persoon ligt. Daardoor blijft het zelfrespect onaangetast. Dit zou vooral gelden voor personen met een gemiddeld angstniveau (Defares, 1982, pp. 45-47).

De normale gemiddelde groepsprofielen op de 16PF, de Freiburger Persoonlijkeitsinventar en de Giessen Test zijn voor Strauch-Rahausen e.a. (1977) aanleiding om te konkluderen dat chronische dialysepatienten loochenen "as do all seriously ill patients in connection with their coping behaviour" en dat zij in hun afhankelijkssituatie zeer sterk geneigd zijn om sociaal wenselijk gedrag te vertonen (p. 51). Om deze hypothese te toetsen, nemen zij de Defence Mechanism Inventory van Gleser en Ihlevich (1969) bij 34 patienten af. Ook dan valt het groepsprofiel binnen de normale range. Dit is niet overeenkomstig de verwachting van de auteurs. De verklaring is nu dat dialysepatienten angst onderdrukken die verband houdt met ziekte en levensbedreiging, terwijl de Defence Mechanism Inventory alleen reacties op dagelijkse problemen registreert. De auteurs veranderen wederom van strategie. Klinische waarnemingen zouden de stelling rechtvaardigen dat dialysepatienten minder defensief zijn bij interviews dan bij het invullen van zelfbeoordelingen. Nu wordt bij 26 patienten een semi-gestructureerd psychiatrisch interview volgens Goldberg e.a. (1970) afgenomen. Bij 42% van de deelnemers worden "subclinical" of "mild clinical psychiatric symptoms" gevonden. Ook nu wordt de mogelijkheid geopperd dat er sprake is van een onderschatting van problemen vanwege defensiviteit van de kant van de patienten. De auteurs zoeken vervolgens de oplossing in de konstruktie van observatieschalen. Een pilot study levert volgens hen positieve resultaten op. Zowel somatische als psychologische scores op deze schalen worden beïnvloed door de duur van de dialysebehandeling. Zij vermelden

over deze schalen echter geen gegevens. Zij gaan ook niet in op de vraag waarom de eerder gebruikte vragenlijsten en interviews niet, en de observatieschalen wel voldoen bij onderzoek van het gedrag van dialysepatienten. Nog meer dan bij Wilson e.a. en Glassman en Siegel is de overtuiging van de onderzoekers het wetenschappelijk criterium voor diagnostiek geworden.

In slechts twee publikaties wordt de theorie over de defensieve persoonlijkheid van dialysepatienten ter discussie gesteld. Fishman en Schneider (1972) constateren dat vragenlijstgegevens in een trainingscentrum voor thuisdialyse de beoordelingen van "adjustment" (na twaalf maanden) voorspellen. Thuisdialyse is in psychologisch opzicht weinig succesvol als patienten veel subjektieve lichamelijke klachten hebben en als patienten en partners zichzelf beschrijven als angstig, depressief en agressief. De beoordeling van de gezondheidstoestand bij het begin van de training houdt geen verband met deze subjektieve beleving, noch met de latere beoordeling van "adjustment", maar wel met de overlevingsduur. De implicatie is dat men twee onafhankelijke criteria voor selectie voor thuisdialyse heeft: kwantiteit en kwaliteit. In het algemeen betekent dit dat de behandeling in psychologisch opzicht een succes kan zijn, ondanks een minder goede of slechte medische prognose. Omgekeerd geldt dat een in medisch opzicht voorspoedige behandeling met zeer veel problemen gepaard kan gaan. Fishman en Schneider menen dat hun onderzoeksresultaten geen ondersteuning betekenen van de loocheningstheorie. Men dient volgens hen de uitspraken van zowel patienten als partners serieus te nemen. Zij wijzen op het beperkt aantal deelnemers aan hun onderzoek, maar vinden dat de resultaten in vervolgonderzoek gevalideerd moeten worden.

Steele e.a. (1976) laten patienten en hun partners een vragenlijst over huwelijksproblemen invullen en daarnaast een globaal oordeel geven over hun huwelijksrelatie. De vragenlijst wordt door hen gebruikt bij de counseling van echtparen met ernstige huwelijksproblemen. Als zij hun scoringssysteem toepassen op de antwoorden van patienten en partners moet de konklusie zijn dat de meeste echtparen ernstige problemen hebben. Bij de globale beoordeling van hun huwelijksrelatie kiezen echter vijftien van de zeventien echtparen voor de antwoordcategorie "problems absent or minor". De auteurs merken op dat men deze tegenstelling tussen het globale oordeel van de echtparen en de scoring van de huwelijksproblemen kan opvatten als een bewijs van "de schijnbaar alomtegenwoordige loochening" (p. 233). De globale positieve beoordeling dient volgens hen anders geïnterpreteerd te worden: "they may be saying that the shared burdens of their illness eclipse problems which, in physically healthy couples, are painful enough to lead to overt disruption and a

request for psychiatric help" (p. 233). Hun interpretatie impliceert dat men onderscheid moet maken tussen de aard en ernst van de problemen die patiënten beschrijven én hun houding ten opzichte van deze problemen. Zij opperen de mogelijkheid dat het gesprek in het ziekenhuis juist niet de goede weg is om betrouwbare informatie te verzamelen een anonieme vragenlijst "may paradoxically evoke more data" (p. 235). Zij relateren de bereidheid om persoonlijke informatie te verschaffen expliciet aan de sterke afhankelijkheid van het behandelend team en de angst om kwaadheid, twijfels en andere negatieve gevoelens te uiten. Daarbij verwijzen zij naar De-Nour en Czaczkes (1968a, b), De-Nour, Shaltiel en Czaczkes (1968), Short en Wilson (1969), De-Nour (1970) en Reichsman en Levy (1972). Steele e.a. zijn de enigen die de relatie tussen patient en onderzoeker aan de orde stellen en zich realiseren dat de zelfpresentatie van patienten hierdoor in vergaande mate beïnvloed kan worden.

2.4 Diskussie en konklusies

Wanneer we de resultaten van onderzoek bij patienten met chronische nierinsufficiëntie vergelijken met die van onderzoek bij een groot aantal andere groepen met uiteenlopende lichamelijke aandoeningen vinden we één gemeenschappelijke trend. Ziektebeelden worden niet gekenmerkt door specifieke persoonlijkheids-typen of -profielen. In vergelijking met normgroepen en controle-groepen is het niveau van subjectieve lichamelijke en psychische belasting hoger. Men vindt echter tevens grote interindividuele verschillen binnen de groepen (Cattell, Eber en Tatsuoaka, 1970; Lanyon, 1968; Buros, 1975; Shontz, 1970, 1971). Het onderzoek met de 16PF duidt op één algemene trend hogere groepsgemiddelden op de variabelen emotionele stabiliteit (faktor C), vertrouwen (faktor O) en gespannenheid (faktor Q4), de dimensies die de second-order faktor "Angst" vormen (Cattell, 1973).

Het onderzoek met de MMPI levert soortgelijke resultaten op. Bij lichamelijke aandoeningen vinden we hogere gemiddelde scores op de variabelen Hypochondriasis, Depression en Hysteria, de drie factoren die bekend staan als de "neurotic triad". Als groep geven chronisch zieken en gehandicapten het beeld van verminderde emotionele stabiliteit, verhoogde gespannenheid, meer subjectieve lichamelijke en psychische klachten. Dit blijkt uit onderzoek met vragenlijsten voor meting van normale, algemene persoonlijkheids-dimensies (16PF) alsook vragenlijsten die ontworpen zijn voor onderzoek van psychopathologische kenmerken (MMPI).

Kenmerkend is dat de mate van psychische belasting binnen de diagnose-kategorieen sterk verschilt. De meest voor de hand liggende verklaring is dat individuen verschillen in belastbaarheid of psychische weerbaarheid. Mensen verschillen in de mate en de duur waarin zij belasting kunnen (ver-)dragen. In cross-sectioneel onderzoek zal de gemiddelde score op variabelen als "angst", "neuroticisme" en "depressie" hoger zijn dan die van gezonde vergelijkingsgroepen. Daarbij zal men tegelijkertijd een grote variantie vinden tussen individuen in de toename van de ervaren belasting en het moment waarop veranderingen optreden. Het verrichte onderzoek levert geen gegevens op waarmee deze veronderstelling getoetst kan worden. Longitudinaal onderzoek is schaars. Bovendien zijn diagnosegroepen heterogeen naar kenmerken als aard, ernst en duur van de aandoening, het effect op het lichamelijk functioneren en de sociale gevolgen (Safilios-Rothschild, 1970, p. 103). Dit geldt ook voor de groep patiënten met chronische nierinsufficiëntie.

Wij hebben buiten de sfeer van de gezondheidszorg gezocht naar longitudinaal onderzoek waarin het individuele effect van een gelijke mate van fysieke belasting gemeten wordt bij een homogene groep deelnemers. Het experimenteel onderzoek naar relatieve ondervoeding bij "vrijwillige" dienstweigeraars voldoet aan deze voorwaarden (Brozek e.a., 1946; Franklin e.a., 1948; Schiele en Brozek, 1969; Brozek en Kjenaas, 1969). De experimentele condities komen bovendien gedeeltelijk overeen met die van patiënten met chronische nierinsufficiëntie. Deze factoren zijn: de relatief extreme dieetbeperkingen, de duur van de behandeling, de controle van het gedrag door anderen en het delen van de ervaring met lotgenoten. Het effect van het onderzoek is gemeten met behulp van de MMPI. De onderzoeksgroep is homogeen, terwijl de belasting voor alle deelnemers gelijk is. Schiele en Brozek (1969) beschrijven het longitudinaal effect van een langdurige en vergaande "semi-starvation" op de MMPI-scores van 32 deelnemers. De deelnemers krijgen gedurende drie maanden een goede voeding van gemiddeld 3492 calorieën. In de daarop volgende zes maanden bedraagt het gemiddeld aantal calorieën 1570. De vermindering staat in verhouding tot het lichaamsgewicht, zodat alle deelnemers ongeveer dezelfde mate van deprivatie door ondervoeding ondergaan. Het fysieke effect kan enigszins afgemeten worden aan het gewichtsverlies van één van de deelnemers. Deze weegt bij het begin van het experiment 73.5 kg., in de negentiende week 54.6 kg. en aan het eind van het experiment 55.9 kg. De toename van het gewicht in de laatste weken is het gevolg van oedeem. Het psychologisch effect van dit experiment is dat alle deelnemers na enige tijd lijden aan een psycho-neurose, variërend van licht tot zeer ernstig. De gemiddelde T-score voor

Hypochondriasis, Depression en Hysteria stijgt over de periode van een half jaar en neemt af in de daaropvolgende herstelperiode van drie maanden. Acht maanden na beëindiging van het experiment is het gemiddelde persoonlijkheidsprofiel weer normaal. Dit effect is echter niet homogeen, zoals blijkt uit de toename van de standaarddeviatie van de drie schalen (3.4 - 6.6 voor Hypochondriasis, 6.5 - 12.1 voor Depression en 6.1 - 8.2 voor Hysteria). De experimentele deprivatie leidt in sommige gevallen tot blijvend hogere scores, althans gedurende het onderzoek, inclusief de 33 weken durende herstelperiode. Uit de itemanalyse blijkt dat zowel somatische als psychische klachten in de experimentele periode vaker voorkomen. De experimentele deprivatie veroorzaakt gebrek aan uithoudingsvermogen, zwaktegevoel, loopstoornissen, verminderd arbeidsvermogen, verminderde seksuele interesse, gebrek aan initiatief, concentratiestoornissen en twijfel aan eigen inzicht. Bij de voormeting zegt drie procent zich teneergeslagen te voelen. In de experimentele periode stijgt dit percentage tot 62%. Soortgelijke verschuivingen doen zich voor bij items als "zich belast voelen, verveling in gezelschap van anderen, alleen gelaten willen worden en door anderen geïrriteerd worden" (Brozek en Kijnaas, 1969). Bij negen van de 32 deelnemers aan het experiment (28%) valt het gedrag buiten de normale range van de experimentele psychoneurose. De verschijnselen zijn: gevoelsstoornissen van vermoedelijk somatische aard (2), sensorische en motorische stoornissen van vermoedelijk hysterische aard (1), een door de persoon zelf veroorzaakt ongeval (1), "karakterneurose" (4) die zich uit in grove en soms bizarre vormen van overtreden van de overeengekomen dieetbeperkingen, in één geval bijna resulterend in een psychose en tenslotte problemen samenhangend met een al langer bestaande persoonlijkheidsstoornis. Vier van deze negen personen moeten het experiment voortijdig staken. Het blijkt volgens de auteurs niet mogelijk om vooraf te voorspellen welke deelnemers zich afwijkend zullen gedragen. Op het eerste gezicht sterke persoonlijkheden kunnen het experiment niet volhouden. Wie in het begin zwak lijkt, manifesteert zich later als een doorzetter. Wij herinneren eraan dat dezelfde conclusie getrokken is met betrekking tot de psychologische selectie van kandidaten voor (thuis-)dialyse (zie hoofdstuk 1, p. 20). In beide gevallen worden de betrokkenen geconfronteerd met een belastende situatie die ver afstaat van de normale dagelijkse ervaringen. Zijzelf, noch beoordelaars, kunnen het toekomstig gedrag voorspellen op grond van ervaring met gelijkwaardige situaties. In het verdere verloop zal moeten blijken of en in hoeverre zij ertegen opgewassen zijn. Hoewel men in de klinisch-beschrijvende literatuur met betrekking tot haemodialyse wel gewezen heeft op de interindividuele verschillen in reacties

op de ziekte- en behandelingssituatie worden de resultaten van psychologisch onderzoek niet in dat perspectief geanalyseerd. In tegenstelling tot experimentele situaties heeft het onderzoek met betrekking tot chronische nierinsufficiëntie en haemodialyse bovendien betrekking op heterogene groepen. De populatie is in de loop van de tijd nog heterogener geworden. Men zou onderzoeksresultaten moeten specificeren naar kenmerken van ziekte en behandeling (aard, ernst, behandelingsvorm) en persoonskenmerken. Dan is het mogelijk om onderscheid te maken tussen de individuele reactie op ziekte en behandeling en de variatie in belasting. Ook in dit opzicht moeten we konkluderen dat ziekte- en behandelingsverloop alsmede individuele omstandigheden in de literatuur wel als belangrijke determinanten van belasting onderkend worden, maar in het psychologisch onderzoek nauwelijks aandacht krijgen. Men heeft veel meer belangstelling voor de defensieve kenmerken van het zelfbeeld dan voor de omstandigheden waaronder de onderzoeksresultaten tot stand komen en de persoon bij wie het onderzoek verricht wordt.

3. PROBLEEMSTELLING, METHODEN EN OPZET VAN HET ONDERZOEK

3.1 Probleemstelling

In 1973 bereikte ons het verzoek van de afdelingen Nefrologie en Medische Psychologie van het St. Radboudziekenhuis in Nijmegen om de behandeling van chronische nierinsufficiëntie door middel van haemodialyse en transplantatie te evalueren. De voorgelegde vraagstelling is gebaseerd op het in hoofdstuk 1 beschreven model van geïntegreerde behandeling van chronische nierinsufficiëntie. Wanneer iemand in het terminale stadium van een nierziekte komt, wordt behandeling door middel van haemodialyse noodzakelijk. Ongeveer drie maanden na het begin van de dialysebehandeling zal de toestand zich gestabiliseerd hebben. In het geval van ongeschiktheid voor transplantatie heeft men voor de rest van zijn leven dialysebehandeling nodig. Als men voldoet aan de voor een eventuele transplantatie geldende criteria, zal men gedurende enige tijd onder behandeling blijven, in afwachting van het beschikbaar komen van een transplantaat. Het herstel na transplantatie zal ongeveer een half jaar duren. De wachttijd voor transplantatie is een grote belasting. De duur ervan is afhankelijk van de medische urgentie en de beschikbaarheid van een transplantaat. In deze periode dient de patient zich gereed te houden voor de ingreep. Het is noodzakelijk dat men binnen relatief korte tijd in het betreffende transplantatiecentrum aanwezig is. Een oproep betekent nog niet dat de transplantatie zal plaats vinden. De resultaten van het daaraan voorafgaand medisch onderzoek kunnen aanleiding zijn om de operatie niet te laten doorgaan. Men kan ook als "reserve" opgeroepen worden. Wanneer de operatie bij de eerst opgeroepene niet doorgaat, komt men als tweede in aanmerking. De wachttijd voor transplantatie kan in individuele gevallen door velerlei factoren aanzienlijk zijn. Op grond van de ervaringen wordt gesteld dat een wachttijd van meer dan één jaar ernstige psychische en sociale gevolgen kan hebben. Het is daarom van het grootste belang dat de gemiddelde wachttijd zo kort mogelijk gehouden wordt.

3.1.1 Een exploratief onderzoek

In 1974 is een exploratief onderzoek verricht bij een steekproef van vijftig patienten met chronische nierinsufficiëntie en twee controlegroepen bestaande uit twintig diabetici en twintig gezonden (Elshout-Schade en Van den Broek, 1974; Van der Bom en Van den Broek, 1975a, b, c). Het onderzoek moet een representatief beeld geven van de opeenvolgende behandelingsfasen. De

onderzoeksmomenten zijn zodanig gekozen dat de assumptie met betrekking tot het psychologisch herstel na het begin van de dialysebehandeling en na transplantatie getoetst kan worden. Met betrekking tot de dialysefase is onderscheid gemaakt naar behandeling in een ziekenhuiscentrum en thuisdialyse. Het effect van transplantatie wordt op korte en langere termijn gemeten (tabel 3.1).

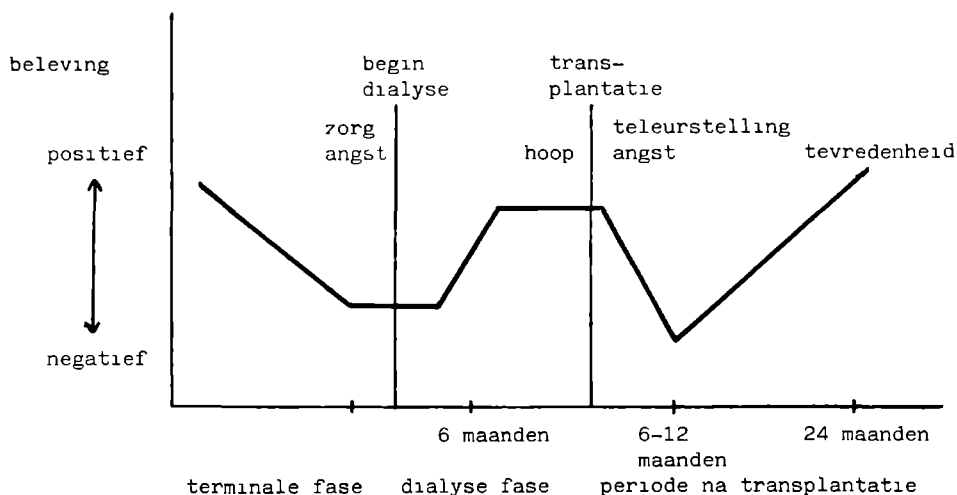
Tabel 3.1: Design van een exploratief cross-sectioneel onderzoek naar het effect van behandelingsfasen (Elshout-Schade en Van den Broek, 1974; Van der Bom en Van den Broek, 1975a).

	terminale fase	dialyse fase		periode na transplantatie	
		centrum-dialyse	thuis-dialyse	kort	lang
aantal	n=10	n=10	n=10	n=10	n=10
selectie-kriteria	6 maanden poliklinische behandeling kreatinine klaring: 5-15 ml/min	6 maanden dialyse-behandeling	6 maanden thuis-dialyse	6-12 maanden na transplantatie	24 maanden na transplantatie

De onderzochte aspecten zijn: welbevinden, rolactiviteit en rolsatisfactie. De resultaten bestaan uit vragenlijstgegevens en beoordelingen door de interviewers. In iedere subgroep vinden we grote verschillen in welbevinden. Deze hangen samen met de gevolgen van de ziekte- en behandelingssituatie, zoals de lichamelijke belasting en de daarmee samenhangende beperkingen, complicerende aandoeningen en handicaps, gehele of gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid, geen kinderen (meer) kunnen krijgen, uitstel van plannen, de negatieve gevolgen voor het gezin en de reacties van anderen. In het eindrapport worden de behandelingsfasen als volgt gekarakteriseerd (Van der Bom en Van den Broek, 1975a, pp. 78-80). Vóór het begin van de dialysebehandeling overheersen zorg en angst over de toekomst. De groep die al langer gedialyseerd wordt, is vrij positief gestemd. De onderzoekers relateren dit aan de hoop op transplantatie. De groep die relatief kort geleden getransplanteerd is, kenmerkt zich voornamelijk door ontevredenheid. Transplantatie heeft (nog) niet datgene gebracht wat men ervan verwacht heeft. De groep die twee jaar of langer geleden een transplantaat ontvangen heeft, is positiever en optimistischer, ondanks eventuele beperkingen of handicaps.

Deze beschrijving impliceert een karakteristiek verloop over de opeenvolgende behandelingsfasen (figuur 3.1) de betekenis van het begrip behandelingsfase is tweeledig. Het gaat om de beleving van de actuele situatie en de

verwachting omtrent de toekomst.



Figuur 3.1: Hypothetisch verloop van de beleving van de behandelingssituatie, gebaseerd op cross-sectionele gegevens (Van der Bom en Van den Broek, 1975a, pp. 78-80).

Blijkens de korrelaties van welbevinden en de beoordelingen door de interviewers met werkactiviteit, arbeidssatisfactie en opleidingsniveau, is het perspectief op arbeidsherstel bij mannen een belangrijke determinant van welbevinden. Afhankelijk van de aard en het niveau van het beroep kan men ondanks de dialysebehandeling geheel of gedeeltelijk blijven werken. Voor diegenen die arbeidsongeschikt verklaard zijn, biedt transplantatie de mogelijkheid om weer aan het werk te gaan. Bij vrouwen is het niet mogelijk om één afzonderlijke faktor aan te wijzen. Dit kan mede veroorzaakt worden door het relatief kleine aantal en de ongelijke verdeling over de subgroepen.

Het fasenmodel voor nierfunctievervangende behandeling berust op de veronderstelling dat psychologische en sociale revalidatie samenvallen met medisch herstel. De cross-sectionele onderzoeksresultaten zijn echter aanleiding om te veronderstellen dat het fasenmodel het verwachtingspatroon van de medicus representeert. De veronderstelling dat het begin van de dialysebehandeling psychologisch herstel betekent en dat transplantatie een verbetering ten opzichte van de dialysebehandeling inhoudt, dient ter discussie gesteld te worden. Het is mogelijk dat het model vooral betrekking heeft op het behandelingsverloop bij mannen en in het bijzonder op de problematiek van arbeidsongeschiktheid en arbeidsherstel.

3.1.2 Vraagstelling

De resultaten van het exploratieve cross-sectionele onderzoek komen overeen met die van de in hoofdstuk 2 besproken publikaties. In alle fasen van het ziekte- en behandelingsverloop is er in psychologisch opzicht sprake van differentiatie tussen patiënten. Dit blijkt ook het geval te zijn als we de periode na transplantatie in het onderzoek betrekken en het effect van de variatie in ziekte- en behandelingsduur uitsluiten. Het onderzoek is een momentopname van de opeenvolgende fasen van ziekte en behandeling, maar geeft geen inzicht in het verloop zelf.

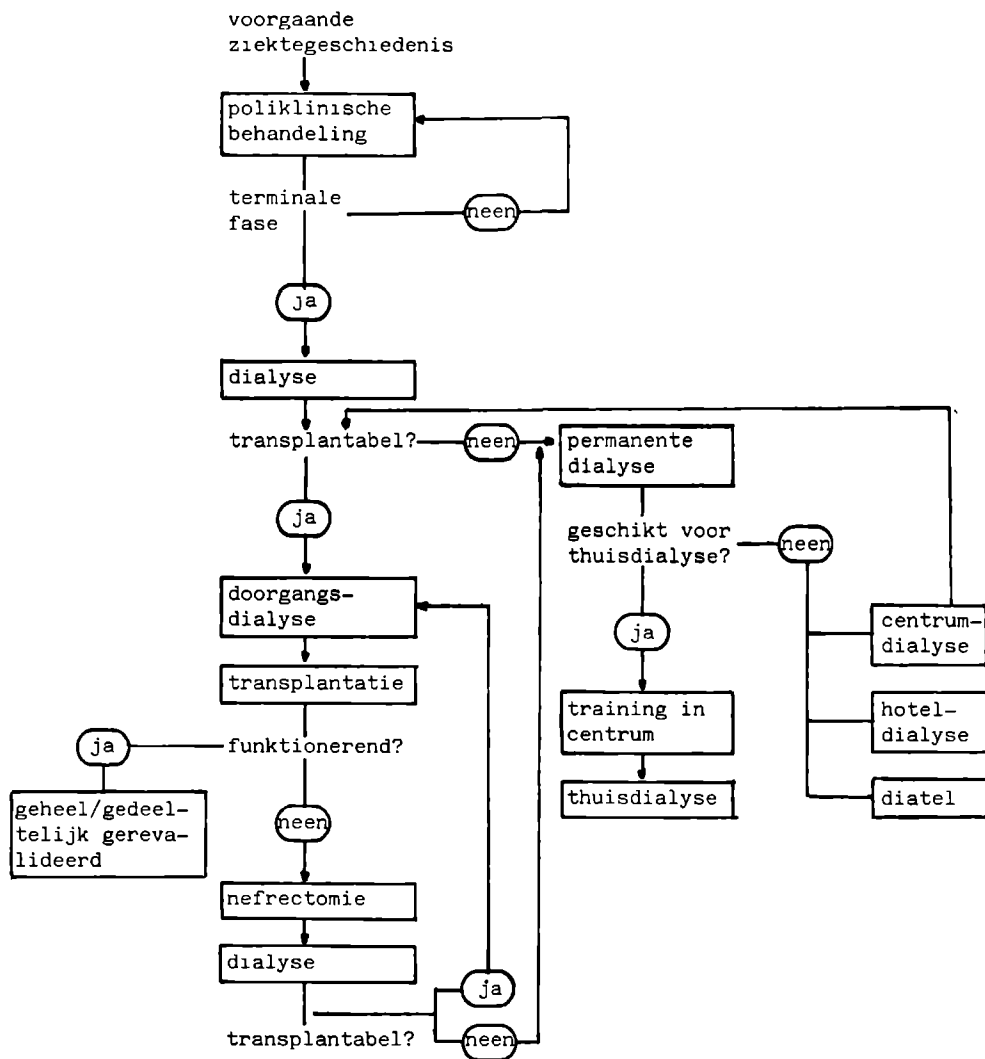
De primaire vraag is dan ook: welke psychologische veranderingen treden op vanaf de periode vóór het begin van de dialysebehandeling tot en met de periode na transplantatie?

3.1.3 Methodologische overwegingen

De beantwoording van deze vraag is alleen goed mogelijk als men in staat is om het individuele verloop van de ziekte, dialyse en transplantatie in zijn geheel te volgen. De behandelingsgeschiedenis is echter zeer gekompliceerd. We wijzen op de verschillen in voorafgaande ziekteduur, verschillen in leeftijd waarop de diagnose gesteld wordt en de leeftijd waarop de dialysebehandeling begint, de wachttijd voor transplantatie en selectieve effecten op de samenstelling van de populatie. Bij een gemiddelde ziekteduur van vier à vijf jaar en een gemiddelde wachttijd voor transplantatie van twee à drie jaar bedraagt de onderzoekstermijn in het geval van chronische nierinsufficiëntie minimaal zeven jaar. Gezien het beperkte aantal nieuwe gevallen per jaar, de geografische spreiding en de grote variatie in ziekte- en behandelingsduur zal de werkelijke onderzoeksperiode veel langer zijn. Bovendien is het feitelijke behandelingsverloop ingewikkelder dan het fasenmodel aangeeft (figuur 3.2). Individuele deelnemers kunnen zeer verschillende routes volgen. Het begin van de dialysebehandeling is niet met zekerheid te voorspellen. De duur van de dialysebehandeling bij transplantatiekandidaten is afhankelijk van geschiktheid, de beschikbaarheid van donororganen en transplantatiefaciliteiten. Het precieze aantal waarnemingen per persoon en per behandelingsfase kan daarom niet vooraf worden bepaald. De realisering van het onderzoek is verder afhankelijk van het aantal potentiële deelnemers, de geografische spreiding en de uitval tijdens het onderzoek door weigering en overlijden. Alleen al om organisatorische en financiële redenen moeten de duur van het onderzoek en de omvang van de onderzoeksgroep worden beperkt. Dit betekent dat de deelnemers

geselecteerd worden op criteria betreffende de te verwachten behandelingsduur en de bereikbaarheid voor de onderzoekers. De groep moet zodanig samengesteld worden dat de opcenvolgende behandelingsfasen en de veranderingen in de behandeling zo goed mogelijk vertegenwoordigd zijn.

In dit type onderzoek gaat het niet om enkele waarnemingen, waarbij een minimaal beroep gedaan wordt op deelnemers, behandelende artsen en verpleegkundigen. Medewerking impliceert dat men onderzoekers in de gelegenheid stelt



Figuur 3.2: Ziektegeschiedenis en behandelingsverloop.

om gedurende langere tijd de behandeling te evalueren. Wanneer relatief veel patienten van hetzelfde centrum in het onderzoek betrokken worden, krijgt het onderzoek tevens het karakter van een evaluatie van het centrum als geheel. Dit "effekt" behoort niet tot de doelstelling van het onderzoek, maar kan wel een rol spelen in (de continuering van) de relatie tussen onderzoekers en de centra. Het onderzoek is alleen goed mogelijk op basis van een vertrouwensrelatie, welke niet in een eenmalig kontakt tot stand komt, maar in de loop van de tijd opgebouwd moet worden. Als men als onderzoeker tevens aan een centrum verbonden is, kan de voortgang van het onderzoek relatief gemakkelijk bewaakt worden. Als men als externe onderzoeker met relatief veel centra kontakten moet onderhouden, zal het moeilijk zijn om het onderzoek volgens plan te laten verlopen. Dit betekent onder meer dat men de deelnemers zelf moet volgen. Deze specifieke verhouding tot de centra heeft konsekwenties voor de snelheid waarmee een onderzoek van start kan gaan, de wijze waarop deelnemers overeenkomstig de opzet van het onderzoek aangetrokken worden en de mate waarin korrektes in de loop van het onderzoek aangebracht kunnen worden. Bij mutaties in de medische en verpleegkundige staf moet bijzondere zorg worden besteed aan de continuering van de relatie.

De relatie tussen onderzoeker en behandelingscentrum heeft ook inhoudelijke konsekwenties. In hoofdstuk 1 en 2 hebben we betoogd dat psychologisch onderzoek sterk beïnvloed kan worden door de relatie tussen patienten en staf. Als de onderzoeker lid van de staf is, is het zelfs de vraag of de onderzoeksresultaten het effekt van ziekte en behandeling weergeven dan wel het effekt van de door de onderzoeker geschapen situatie. Men kan dit laatste vermijden door het onderzoek zoveel mogelijk los te maken van de behandelingssituatie. Bij het eerder besproken exploratief onderzoek hebben we ervaren dat dit gerealiseerd kan worden als men de deelnemers thuis bezoekt. Zij moeten het vertrouwen hebben dat onderzoeksgegevens niet zonder hun instemming met de behandelende staf besproken zullen worden. De beslissing tot deelname en weigering tot verdere deelname in het verloop van het onderzoek mag niet beïnvloed worden door de behandelende staf. Als de wervingsprocedure aan deze voorwaarden voldoet, is het mogelijk om deze doelstelling van het onderzoek te realiseren.

Het psychologisch effect van lichamelijke aandoeningen komt primair tot uiting in de toename van somatische en psychische klachten. Dit geldt ook voor chronische nierinsufficiëntie en haemodialyse. Het criterium voor herstel na het begin van de dialysebehandeling, respectievelijk na transplantatie, is derhalve de afname van subjectieve klachten die het gevolg zijn van de aandoening. In het geval van chronische nierinsufficiëntie komen echter veel specifieke effecten van de aandoening overeen met klachten die onderdeel zijn van syndromen als "neuroticisme" en "depressie". Lichamelijke en psychische klachten zijn in deze situatie daarom nauwelijks te scheiden. Klachten in het beginstadium van chronische nierinsufficiëntie zullen bijvoorbeeld niet zelden gelabeld worden als "nervus-funkioneel syndroom", "overspannenheid" of "depressie". Niettemin is het noodzakelijk om onderscheid te maken tussen de effecten van ziekte en behandeling en de psychologische betekenis van de situatie. Dit is mogelijk wanneer we naast subjectieve klachten ook positieve aspecten van het zelfbeeld meten. Het onderscheid tussen het effect van ziekte/behandeling en "depressie" ligt dan in de mate waarin men positieve ervaringen en verwachtingen rapporteert. Uit het onderzoek zal overigens nog moeten blijken of de deelnemers niet in staat zijn om onderscheid te maken tussen de somatische effecten van de aandoening en psychische klachten.

Naast subjectieve klachten en negatieve en positieve aspecten van het zelfbeeld is de sociale betekenis van ziekte en behandeling van cruciaal belang. In de klinisch-psychiatrische literatuur komt het sociale aspect naar voren onder labels als "regressie", "social withdrawal" en "aanvaarding/verwerping van afhankelijkheid". In medisch-sociologische termen wordt dit omschreven in termen van rolconflict, de keuze tussen de rol van patient en die van gezonde. Bij haemodialyse heeft dit conflict een bijzonder pregnant karakter, doordat men noch ziek, noch gezond is. Deze ambiguïteit leidt gemakkelijk tot verschillende definities van de situatie en daarmee tot conflicten tussen patient en omgeving. Individueel-psychologisch gaat het om de vraag of de persoon in staat is dit conflict op te lossen en niet de weg kiest van "regressie" of "social withdrawal".

3.2.1 Subjectieve lichamelijke belasting, psychische klachten, welbevinden en zelfwaardering

Subjectieve klachten en positieve aspecten van het zelfbeeld worden gemeten met behulp van de vragenlijst "Subjectieve belasting door lichamelijke

aktiviteit" (SUB, Josten, 1973), de subschaal "Persoonlijke Inadekwasie" (IN) uit de Nederlandse Persoonlijkheidsvragenlijst (NPV, Luteijn, Starren en Van Dijk, 1975), de negatieve en positieve schaal uit de vragenlijst voor "Innerlijk Welbevinden" (IW⁻-IW⁺, Tak-van de Ven, 1971, Hermans en Tak-van de Ven, 1973, Visser, 1978) en de "Zelfwaarderingsschaal" (ZW) uit de Nederlandse Persoonlijkheidsvragenlijst.

De titel van de vragenlijst "Subjektieve belasting door lichamelijke aktiviteit" (Josten, 1973) geeft precies aan wat het instrument bedoelt te meten. In deze vragenlijst wordt belasting gekoppeld aan specifieke, dagelijkse situaties als werk, kleine karweitjes, sport en lichamelijke oefening. De schaal bestaat verder uit meer algemene uitspraken over uithoudingsvermogen, alsmede de houding ten opzichte van inspanning en belasting (ik zie er tegen op/ik vermijd). Dit instrument heeft een ander karakter dan de gebruikelijke klachtenlijsten, zoals de vragenlijst voor ervaren gezondheid (VOEG, Dirken e.a., 1968) die bestaat uit een scala van specifiek lichamelijke klachten. De totaalscore van deze vragenlijst is een indikatie voor de mate waarin men belasting ervaart. Bij de validering van de vragenlijst voor subjektieve belasting zijn zowel fysieke als psychologische kriteria gebruikt. De korrelaties met variabelen als maximale zuurstofopname, polsfrekwentie, leeftijd, angina pectoris, dyspnoe en aantal gestoorde funkties zijn signifikant, maar aan de lage kant (Josten, 1973, p. 18). De korrelaties met twee psychologische variabelen, namelijk extraversie en neuroticisme (ABV; De Wilde, 1963) verschillen per groep, varierend van $-.31$ tot $-.51$, respektievelijk $.35$ tot $.68$. De korrelaties met arbeidssatisfaktie, duur van werkonderbreking en habituele aktiebereidheid zijn signifikant (Dirken, 1970). Van de beoordelingen door een psychiater (Josten, 1970) zijn in een regressie-analyse de variabelen "gevoel van onvermogen" en "toekomstverwachting" de belangrijkste voorspellers. In een onderzoek bij Nederlandse militaire oorlogsslachtoffers (Van der Bom, Remmerswaal en Janmaat, 1976) blijkt subjektieve belasting samen te hangen met beleving van gezondheid, toekomstperspektief en evaluatie van de eigen leefsituatie ($r = -.50$, $-.64$ en $-.50$). De in de literatuur gevonden relaties tussen subjektieve belasting en psychologische variabelen en de variatie daarin zijn geen aanleiding om te konkluderen, dat de vragenlijst voor subjektieve belasting alleen klaaggedrag meet en geen indikatie geeft van ervaren belasting. Het speciale karakter van de vragenlijst is dat men konkrete uitspraken over beperkingen van dagelijkse aktiviteiten moet bevestigen of ontkennen. Bij het merendeel van de items kan het antwoord door anderen geverifieerd worden, in tegenstelling tot uitspraken over verschijnselen als hoofdpijn, vage maag-

en darmbezwaren. Josten vermeldt van vier groepen de scoreverdeling, gemiddelden, varianties en interne consistentie, namelijk patiënten met ischaemische hartaandoeningen, lichamelijk gehandicapten en niet gehandicapten uit de sociale werkvoorziening en industrie-arbeiders. De interne consistentie varieert van .92 tot .95, de standaardmeetfout van 2.58 tot 3.14. De test-hertestkorrelatie over een periode van één jaar bij 50 werknemers uit de sociale werkvoorziening is zeer hoog (.90). De lichamelijke konditie van deze groep ondergaat in deze periode geen significante veranderingen.

De subschaal persoonlijke inadequatie (IN) uit de Nederlandse Persoonlijkheidsvragenlijst is één van de Nederlandstalige instrumenten voor de meting van "neuroticisme". De korrelaties met de N-schaal en NS-schaal van de ABV (Wilde, 1970) en de Zung-depressieschaal (Dijkstra, 1973) zijn zo hoog dat we van een parallelschaal kunnen spreken. De IN-schaal korreleert verder significant met de VOEG (Dirken, 1967), de F⁻-schaal van de PMT (Hermans, 1967) en de psychiatrische beoordelingscategorie introjectiviteit (Luteijn, 1974). De IN-schaal is over een periode van één week zeer stabiel ($r = .86$). De items van de IN-schaal hebben betrekking op vage angsten, gedrukte stemming, insufficiëntiegevoelens en vage lichamelijke klachten. Aanvankelijk hebben de samenstellers onderscheid gemaakt naar fysieke inadequatie (FI) en persoonlijke inadequatie (PI). Op grond van de empirische samenhang zijn beide schalen door Luteijn samengevoegd en ingekort tot één schaal.

De konstruktie van de vragenlijst voor innerlijk welbevinden is mede gebaseerd op theorieën over welzijn en geluk van Rogers, Maslow, Fromm en Erikson. Uitgangspunt is dat geluks- en ongeluksgevoelens relatief onafhankelijk zijn. Dit wordt door het empirisch onderzoek bevestigd. De korrelaties tussen de negatieve en positieve schaal liggen tussen $-.45$ en $-.56$ (Hermans en Tak-van de Ven, 1973, Albersnagel, 1973), ook bij patiënten met chronische nierinsufficiëntie (Elshout-Schade en Van den Broek, 1974; Van der Bom en Van den Broek, 1975). De negatieve schaal (IWN) is een parallelschaal van de N-schaal uit de ABV ($r = .68$), echter niet van de NS-schaal ($r = .46$). De positieve schaal (IWP) korreleert zeer laag met de N-schaal en NS-schaal van de ABV (Hermans en Tak-van de Ven, 1973, Albersnagel, 1973).

De items uit de zelfwaarderingsschaal (ZW) van de NPV hebben betrekking op een positieve houding tegenover werk, op flexibiliteit en positieve zelfgevoelens. Luteijn e.a. (1975) vermelden relatief hoge korrelaties met een overeenkomstindex tussen zelfbeeld en ideaal-zelfbeeld, de Barron Ego Strength schaal en de P-schaal van de PMT (Hermans, 1967). De korrelatie met de IN-schaal ligt tussen $-.34$ en $-.54$. De divergerende validiteit ten opzichte van

de IN-schaal is volgens de samenstellers voldoende om van een onafhankelijke dimensie te kunnen spreken. De interne consistentie van de ZW-schaal is relatief laag (.60), terwijl de stabiliteit hoog is (.88).

Tabel 3.2 geeft een vergelijkend overzicht van de korrelaties van deze vijf schalen met de subschalen van de ABV en de PMT en een overeenkomstindex van zelfbeeld en ideaal-zelfbeeld. De verschillen tussen de korrelaties van de positieve IW-schaal en die van de ZW-schaal met de PMT-variabelen duiden erop dat de IWP- en de ZW-schaal verschillende aspecten van het zelfbeeld meten. Dit zou veroorzaakt kunnen worden door het relatief grote aantal items in de ZW-schaal dat betrekking heeft op werk en arbeidsprestatie.

Tabel 3.2: Korrelaties van subjektieve belasting (SUB), persoonlijke inadekwatie (IN), innerlijk welbevinden (IW) en zelfwaardering (ZW) met ABV- en PMT-scores en de overeenkomstindex tussen zelfbeeld en ideaal-zelfbeeld (Hermans en Tak-van de Ven, 1973; Luteijn e.a., 1975).

	ABV			PMT			zelfbeeld/ ideaal- zelfbeeld
	N	NS	E	P	F ⁺	F ⁻	
SUB	35/68	*	-31/-51	*	*	*	*
IN	72	64	*	*	*	60	*
IWN	68	46	*	-22	-34	33	15/57
IWP	-31	-22	*	29	21	-19	17/54
ZW	*	*	*	40/52	52	-56	61

* = niet bekend

3.2.2 Sociale angst en competentie

Voor de meting van sociale angst en competentie lijken de sociale inadekwatieschaal (SI) en de dominantieschaal (DO) van de NPV bruikbare instrumenten. Hoge SI-scores zijn volgens Luteijn e.a. (1975) een indicatie voor inkompetentie in kontakten met anderen, geremdheid en verlegenheid. Bij de dominantieschaal geeft een hoge score aan dat men een voorkeur heeft voor leiding geven en overwicht hebben op anderen.

Gangbare schalen voor sociale angst meten ofwel alleen het vermijden van kontakten (anticipatie op negatieve beoordeling door anderen) ofwel vermijdingsgedrag én zich ongelukkig voelen in sociale relaties (zie Schlenker en Leary, 1982, voor een recent overzicht). De sociale inadekwatieschaal uit de NPV behoort tot de laatste categorie. De relatief hoge korrelaties van de

SI-schaal met de sociabiliteitsschaal van Gordon (1963), de sociale angst-schaal van Willems e.a. (1973) en de korrelaties met de IN-schaal en de ABV-N en de ABV-F, geven steun aan de veronderstelling dat de SI-schaal neurotische verlegenheid of sociale angst meet (tabel 3.3). Luteijn (1974, pp. 78-79) merkt naar aanleiding van het onderscheid tussen introverte en neurotische verlegenheid bij Eysenck en Eysenck (1969) op dat introverte personen weinig behoefte hebben aan kontakten met anderen, maar in sociaal opzicht wel goed kunnen functioneren. Vertegenwoordigers van de tweede categorie hebben angst voor sociale kontakten terwijl zij daaraan juist behoefte hebben. De SI-schaal bevat relatief veel items die op deze groep betrekking hebben. De interne consistentie en stabiliteit zijn hoog.

Tabel 3.3 Korrelaties van sociale inadekwatie (SI) en dominantie (DO) met subschalen uit de NPV, ABV, GPP, PMT en een sociale angstschaal (Luteijn, 1974, Luteijn e.a., 1975).

	NPV		ABV			GPP ^{1]}		PMT			SA ^{2]}
	IN	ZW	N	NS	E	SOC	ASC	P	F ⁺	F ⁻	
SI	51	-36	30/61	18/36	-56/-60	-62/-71	*	-28	-20	42/47	70
DO	-03	35	-21	-19	48	*	42/52	21/31	16/38	-24/-44	*

1] Gordon Personal Profile, Gordon, 1963, SOC = sociability, ASC = ascendancy.

2] SA = sociale angstschaal, Willems e.a., 1973.

* = niet bekend

De dominantieschaal van de NPV korreleert significant met overwicht (ascendancy, Gordon, 1963) en de extraversieschaal van de ABV. Vrouwen scoren in het algemeen lager dan mannen. Het valideringsonderzoek met deze schaal is relatief beperkt. De korrelaties met de SI-schaal en de ZW-schaal zijn laag. De interne consistentie is redelijk, terwijl de stabiliteit hoog is. De items verwijzen naar zelfvertrouwen, initiatief en leiding willen geven. De samenstellers wijzen erop dat de DO-schaal waarschijnlijk twee aspecten meet "een meer direktief leidinggevend en een meer empathisch sturend" aspekt (Luteijn e.a., 1975, p. 10).

3.2.3 Validering van zelfbeschrijvingen

Na bestudering van verricht onderzoek (hoofdstuk 2) en de analyse van de resultaten van het exploratieve onderzoek is er weinig twijfel over de toepasbaarheid van de voorgestelde meetinstrumenten. Er is echter weinig bekend over de relatie met criteriumvariabelen. Dit geldt in het bijzonder voor het

medisch-psychologisch terrein. In dit onderzoek wordt de externe validiteit getoetst aan de resultaten van een afzonderlijk interview en beoordelingen door een tweede interviewer, de behandelend arts en verpleegkundige. Het interview en de beoordeling door de interviewer zijn ontleend aan het onderzoek van Elshout-Schade en Van den Broek (1974). De beoordelingen door arts en verpleegkundige zijn in samenwerking met een nefroloog geformuleerd en door haar beoordeeld op duidelijkheid en bruikbaarheid.

De interviewvragen hebben betrekking op rolactiviteit en rolsatisfactie. De interviewprocedure is ontleend aan Havighurst, Munnichs, Neugarten en Thomae (1969). Na een inleidend gesprek over activiteiten in het algemeen worden vragen gesteld over activiteitsniveau, veranderingen daarin en rolsatisfactie. Daarbij wordt onderscheid gemaakt naar werk, gezin en familie, vrienden/kennissen en burens. Bij volgende waarnemingen hebben de vragen betrekking op de periode vanaf de voorgaande waarneming. Verder wordt gevraagd van wie men hulp krijgt, op wie een beroep gedaan wordt bij persoonlijke problemen en of men contacten heeft met medepatiënten in en buiten het ziekenhuis. De antwoorden op vragen naar contacten met anderen en veranderingen daarin moeten gerelateerd worden aan de sociale positie van individuele deelnemers. Intensivering van contacten binnen gezin en familie kan bij adolescenten en jong-volwassenen betekenen dat men zich terugtrekt, zich onttrekt aan relaties. Bij gehuwde mannen hangt dit bijvoorbeeld samen met tijdelijke arbeidsongeschiktheid en is familiebezoek mede een vorm van tijdspassing. Verlies van vrienden en kennissen heeft eveneens gedeeltelijk te maken met werkonderbreking. Veranderingen in sociale relaties hebben een verschillende betekenis in relatie tot sociale positie én kunnen een tijdelijk of permanent karakter hebben. In het exploratieve onderzoek vinden we bij mannen hoge correlaties van innerlijk welbevinden met werkactiviteit en werksatisfactie. Bij vrouwen daarentegen is de relatie met rolsatisfactie niet duidelijk. Gezien de heterogeniteit van de onderzoeksgroep naar kenmerken als leeftijd, geslacht, burgerlijke staat en kenmerken van ziekte en behandeling zal het moeilijk zijn om de relatie tussen zelfbeeld en rolgedrag in kaart te brengen. Naast de specifieke vragen over de sociale gevolgen van ziekte en behandeling geeft de interviewer op grond van het totale gesprek een oordeel over de wijze waarop de situatie door de deelnemer ervaren en beleefd wordt ("ziektebeleving"). Dit oordeel is een indicatie voor zijn vertrouwen dat de deelnemer het leven met ziekte, behandeling en de gevolgen ervan aankan. Bij gehuwden wordt op dezelfde wijze de ziektebeleving van de partner beoordeeld. Zowel bij gehuwden als bij ongehuwden geeft de interviewer tevens een oordeel over de belasting die ziekte en

behandeling in het dagelijks leven met zich meebrengen. In het interview wordt verder gevraagd naar de frekwentie van specifieke symptomen zoals hoofdpijn en duizeligheid en naar het gebruik van slaapmiddelen en andere medicijnen.

De behandelend arts en verpleegkundige beoordelen de frekwentie waarmee de deelnemer vragen stelt, de intensiteit van zorgen en angst over ziekte en rolactiviteit, de arbeidskapaciteit, de kwaliteit en de stabiliteit van de lichamelijke gezondheidstoestand en de frekwentie van pijnklachten.

3.3 Opzet van het onderzoek

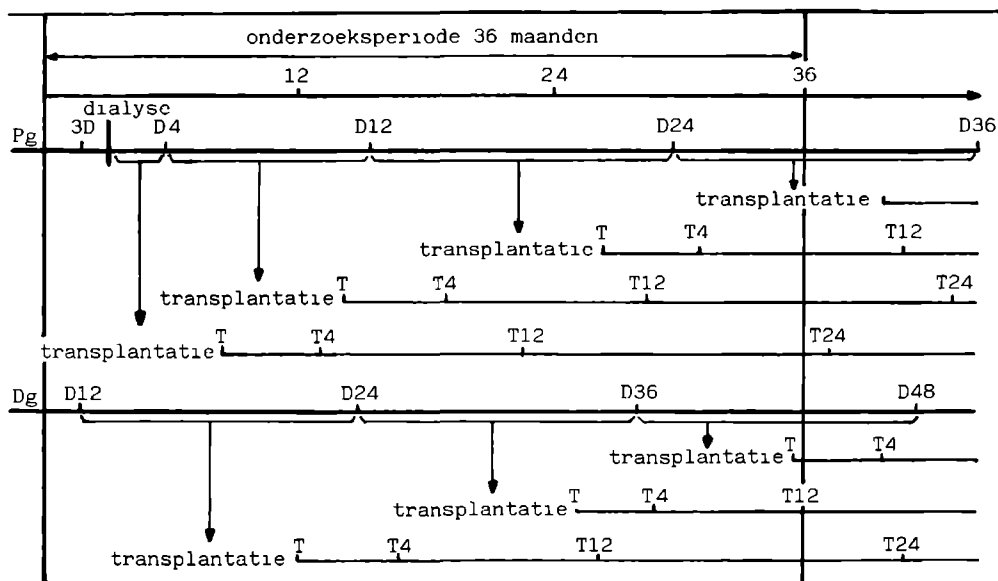
3.3.1 Onderzoeksplan

De duur van ziekte- en behandelingsverloop en de variatie in behandelingsvormen maken het, ook om organisatorische en financiële redenen, noodzakelijk om vooraf beslissingen te nemen ten aanzien van de duur van het onderzoek en de intervallen waarbinnen het onderzoek plaats vindt. In overleg met medische adviseurs is de volgende opzet gekozen: een groep poliklinische patiënten wordt in de periode van drie jaar in alle voorkomende behandelingsfasen gevolgd. Het eerste onderzoek vindt plaats als de behandelend arts van oordeel is dat de resterende tijd tot aan de dialysebehandeling ongeveer drie maanden bedraagt. Een tweede groep bestaat uit personen die ongeveer een jaar gedialyseerd worden en waarvan de helft in aanmerking komt voor transplantatie. Verder wordt aan de deelnemers aan het onderzoek van Elshout-Schade en Van den Broek (1974) opnieuw om medewerking gevraagd. Een deel van deze groep heeft in de voorafgaande periode een transplantaat ontvangen. Dit betekent dat het onderzoek start met drie groepen patiënten in de terminale fase van chronische nierinsufficiëntie (polikliniekgroep), dialysepatiënten (dialysegroep) en transplantatiepatiënten (transplantatiegroep). Het aantal deelnemers is vooraf niet precies te bepalen maar bedraagt voor de polikliniekgroep minimaal twintig en voor de dialysegroep minimaal dertig. Op deze wijze kan het gehele behandelingsproces gevolgd worden, zonder dat de totale onderzoeksduur onevenredig lang wordt.

In figuur 3.3 worden de onderzoeksmomenten in de verschillende fasen weergegeven. De intervallen tussen de waarnemingen zijn in dit schema verschillend, afhankelijk van het behandelingsverloop. Van tevoren is bekend dat de intervallen tussen waarnemingen en veranderingen in ziekte- en behandelingsverloop zowel inter-individueel als intra-individueel zullen verschillen.

Het moment van onderzoek 1 bij de polikliniegroep wordt bepaald door de verwachte datum van het begin van de dialysebehandeling. Het interval tussen de waarneming vóór een transplantatie en de daaropvolgende wordt bepaald door de datum van transplantatie én de datum waarop de deelnemer in staat en bereid is om de onderzoekers te ontvangen.

De deelnemers aan het onderzoek worden in eerste instantie door de behandelend arts geïnformeerd over het onderzoek. Als zij instemmen met deelname worden naam en adres doorgegeven aan de onderzoekers. Deze maken vervolgens zelf afspraken voor het bezoek aan huis. Het onderzoek wordt door twee personen uitgevoerd. De vragenlijsten worden bij iedere waarneming als eerste afgenomen. Kort daarna vindt bij een tweede bezoek het gesprek met de interviewer plaats. Na iedere waarneming worden de arts en de verpleegkundige van het betreffende centrum gevraagd om het beoordelingsformulier in te vullen.



Figuur 3.3: Onderzoekperiode, behandelingsverloop en intervallen tussen waarnemingen in relatie tot het begin van de dialysebehandeling en datum van transplantatie bij twee begingroepen ("polikliniegroep" (Pg) en "dialysegroep" (Dg)).

In totaal is van negen centra nagegaan in hoeverre het onderzoek mogelijk is en of uit de aanwezige groep patienten deelnemers voor het onderzoek kunnen worden aangetrokken. De strategie om potentiële deelnemers via de centra en de behandelende artsen aan te zoeken impliceert dat de voortgang van het onder-

zoek afhankelijk is van de medewerking van de centra en artsen. De positieve verwachtingen omtrent de voortgang van het onderzoek zijn gebaseerd op de ervaringen bij de uitvoering van het eerste projekt (Van der Bom en Van den Broek, 1975a, p. 8). Deze verwachtingen blijken met betrekking tot centra 1 en 2 gerechtvaardigd. Het derde centrum heeft in het begin alle medewerking toegezegd. In feite konden de eerste deelnemers pas in de maand maart van 1977 in het onderzoek betrokken worden. Het contact met het vierde centrum verliep via één staflid. Bij het ontslag van dit staflid kon de relatie niet gekontinueerd worden. Aanvankelijk zouden verdere kontakten gelegd worden met twee kleine centra. Het aanwezige patiëntenbestand in deze centra bleek zodanig samengesteld te zijn, dat slechts een enkele deelnemer in het onderzoek betrokken zou kunnen worden. Daarop is besloten om twee grote centra, welke op grotere afstand van Nijmegen gevestigd zijn, te benaderen. In het eerste geval werd de deelname door het centrum mede afhankelijk gesteld van de instemming van de patiëntenraad. Deze stelde zich afwijzend op. Deze weigering was mede gebaseerd op het feit dat een psychiater reeds onderzoek verrichtte bij patiënten die nog niet in dialyse waren. In het andere centrum kon direkt op alle medewerking van behandelend arts, verpleging en de afdeling klinische psychologie gerekend worden. Het merendeel van de deelnemers is afkomstig uit drie grote centra. De opzet om de deelnemers via de behandelend arts aan te trekken, is in deze gevallen geslaagd. De relatie met deze centra is zeer positief te noemen. Eén van de nefrologen van het St. Radboud Ziekenhuis, Dr. Rosier, heeft daarbij als bemiddelaar een belangrijke rol gespeeld.

3.3.2 Opbouw van de steekproef

Het totaal aantal deelnemers bedraagt 77, verdeeld over polikliniekgroep (32), dialysegroep (33) en transplantatiegroep (12). Zij zijn voor het merendeel afkomstig uit twee van de zeven deelnemende centra (tabel 3.4). Centrum 1 behoort tot het St. Radboud Ziekenhuis, waarnaar relatief veel patiënten verwezen worden en vanwaaruit voor dialyse verwezen wordt naar andere centra. Centrum 2 behoort tot een groot Algemeen Ziekenhuis en behandelt in principe alle uit de direkte omgeving afkomstige patiënten. Degenen die eventueel in aanmerking komen voor transplantatie worden in het algemeen naar het St. Radboud Ziekenhuis verwezen voor specialistisch onderzoek.

Tabel 3.4 Aantal deelnemers per dialyse- en/of transplantatiecentrum, naar begingroep.

begingroep	CENTRA							totaal
	1	2	3	4	5	6	7	
polikliniekgroep	20	7	-	-	5	-	-	32
dialysegroep	7	16	5	1	-	1	3	33
transplantatiegroep	8	1	2	1	-	-	-	12
totaal	35	24	7	2	5	1	3	77
%	45	31	9	3	6	1	4	100

Instroom

Ongeveer 60% van de deelnemers is in de loop van 1976 voor het eerst onderzocht. Bij de polikliniekgroep wordt het gestelde minimum na achttien maanden bereikt. In totaal is twee jaar nodig geweest om 32 deelnemers in het onderzoek te betrekken. Bij de dialysegroep zijn 27 van de 33 deelnemers in het eerste jaar voor het eerst onderzocht. De transplantatiegroep bestaat geheel uit deelnemers van het voorgaande project (Elshout-Schade en Van den Broek, 1974). Het eerste onderzoek vindt bij deze groep aan het eind van het eerste jaar en het begin van het tweede jaar plaats. De vertraging bij de polikliniekgroep berust voornamelijk op overschatting van het aantal patienten dat binnen één jaar de terminale fase bereikt. Bij de start van het onderzoek werd al snel duidelijk dat het aantal patienten van de deelnemende centra te klein was om het criterium "twaalf maanden dialyse" voor de dialysegroep te handhaven. De samenstelling van de dialysegroep naar behandelingsduur varieert daardoor van minder dan zes maanden tot meer dan drie jaar. Het aantal vrouwen in de polikliniekgroep is beperkt. Bij de samenstelling van de dialysegroep is de verdeling naar geslacht gelijk gemaakt (tabel 3.5) om een vergelijking tussen mannen en vrouwen mogelijk te maken. De gelijke verdeling in de transplantatiegroep berust op toeval.

Het onderzoeksplan voorziet in een gelijke verdeling van transplantatiekandidaten en deelnemers voor wie alleen dialysebehandeling mogelijk is. In de terminale fase is dit onderscheid niet met zekerheid te maken omdat medisch onderzoek naar geschiktheid voor transplantatie nog moet plaats vinden. De leeftijdsgrens van 55 jaar is hier de enige indicatie. In de dialysefase komt daarbij dat van sommige deelnemers bekend is dat zij niet (meer) voor trans-

plantatie in aanmerking komen (tabel 3.6). Het merendeel van de deelnemers komt in aanmerking voor transplantatie. De aantallen in de categorie permanente dialyse zijn zeer klein als we onderscheid maken naar begingroep en geslacht. Bovendien is er voor wat betreft leeftijd nauwelijks een vergelijking tussen de twee categorieën mogelijk. Het merendeel van de categorie permanente dialyse is ouder dan 55 jaar.

Tabel 3.5 Aantal deelnemers naar begingroep en geslacht

	begingroep							
geslacht	polikliniek		dialyse		transplantatie		totaal	
	n	%	n	%	n	%	n	%
man	22	68.8	17	51.5	6	50.0	45	58.4
vrouw	10	31.2	16	48.5	6	50.0	32	41.6
totaal	32	100	33	100	12	100	77	100

Tabel 3.6 Verdeling van de deelnemers naar bestemming (transplantatie vs. permanente dialyse), naar begingroep en geslacht.

bestemming	begingroep						totaal		totaal
	polikliniekgroep			dialysegroep			m	v	
	m	v	tot.	m	v	tot.			
transplantatie	17	9	26	11	11	22	28	20	48
permanente dialyse	5	1	6	6	5	11	11	6	17
totaal	22	10	32	17	16	33	39	26	65

Bij het aanzoeken van de deelnemers zijn verder geen criteria gehanteerd voor wat betreft combinaties van begingroepen, burgerlijke staat, geslacht en leeftijd. Het merendeel van de deelnemers is gehuwd en 20 tot 50 jaar oud. Deze verdeling is representatief voor de populatie. De consequentie van de gevolgde selectieprocedure is dat de variatie naar sociaal-demografische kenmerken zeer groot is. De combinatie van deze kenmerken met veranderingen in behandelingssituatie impliceert dat de relevante categorieën door enkele deelnemers vertegenwoordigd worden. In bijlage 3.1 geven we een volledig overzicht van deze combinatie.

3.3.3 Onderzoeksverloop

Door de fixatie van de totale onderzoeksperiode op drie jaar is de realisering van het onderzoeksplan volledig afhankelijk van de medewerking van de centra, de instroom van de deelnemers en de uitval tijdens het onderzoek. Door de beperking van het aantal deelnemende centra en de overschatting van het aantal in aanmerking komende patiënten is de periode van instroom in de polikliniekgroep verlengd waardoor de beschikbare onderzoekstijd bij een aantal deelnemers is verminderd. In de tweede plaats is de schatting van het moment waarop de dialysebehandeling begint in vele gevallen niet nauwkeurig. In negen gevallen duurt het uitstel van het begin van de dialysebehandeling zo lang dat het onderzoek in de terminale fase na twaalf maanden herhaald wordt. Vertraging van de instroom en uitstel van dialyse hebben tot gevolg dat het aantal onderzoeken bij de helft van de deelnemers uit de polikliniekgroep beperkt blijft tot één of twee (tabel 3.7).

Tabel 3.7. Aantal onderzoeken per persoon, per begingroep.

begingroepen	aantal onderzoeken per persoon					totaal
	1	2	3	4	5	
polikliniekgroep	1	14	4	9	4	32
dialysegroep	5	5	15	7	1	33
transplantatiegroep	-	3	9	-	-	12
totaal	6	22	28	16	5	77

Wanneer het omgekeerde het geval is zijn drie, vier of vijf waarnemingen mogelijk. Van de dialysegroep is de meerderheid drie of meer keer bezocht. Het afbreken van het onderzoek na één of twee waarnemingen is het gevolg van weigering of overlijden. Dit onderzoeksverloop heeft tot gevolg dat het aantal deelnemers kleiner wordt als we hen over meerdere waarnemingen willen volgen. Van de totale groep van 77 deelnemers hebben 71 voor de tweede keer aan het onderzoek deelgenomen. De aantallen zijn bij de derde tot en met de vijfde waarneming 49, 21 en 5.

Uitval door weigering of overlijden

Voorzover bekend heeft slechts één persoon vooraf geweigerd om aan het onderzoek deel te nemen. Deze heeft op eigen initiatief de polikliniek bezocht en de aanwezige arts verzocht om een medisch onderzoek. Omdat familieleden aan

een nierziekte overleden zijn en hij zelf de leeftijd naderde waarop dit gebeurde, wilde hij zekerheid hebben omtrent zijn eigen situatie. Deelname aan het onderzoek werd bij het eerste verzoek resoluut afgewezen. Van de overige 77 hebben allen aan minstens één onderzoek deelgenomen. Het aantal uitvallers bedraagt in totaal twaalf, waarvan acht door overlijden. Vier hebben verdere deelname geweigerd (tabel 3.8). Het percentage weigeringen is opmerkelijk laag.

Tabel 3.8. Uitval gedurende de onderzoeksperiode, per begingroep.

	weigering	overlijden	deelname	totaal
polikliniekgroep	-	-	32	32
dialysegroep	4	7 *)	22	33
transplantatiegroep	-	1	11	12
totaal	4	8	65	77

*) waarvan 3 na transplantatie

Afwijkingen van het design

In het onderzoeksplan zijn de intervallen tussen het begin van de dialysebehandeling en de datum van transplantatie nauwkeurig omschreven (figuur 3.3, p. 70). Zoals uit het overzicht in bijlage 3.2 blijkt, is het onderzoek in de meeste gevallen op het geplande moment uitgevoerd. Dit heeft betrekking op het eerste onderdeel: het vragenlijstonderzoek. Het interview heeft eveneens in de meeste gevallen op het voorgeschreven moment en binnen korte tijd na het vragenlijstonderzoek plaats gevonden. Ten aanzien van de beoordelingen door arts en verpleegkundige is de opzet slechts gedeeltelijk geslaagd. De betrokken artsen hebben van de drie begingroepen respectievelijk 53, 75 en 91 procent beoordeeld. De verpleegkundigen hebben 27 van de 33 deelnemers uit de dialysegroep beoordeeld (82%). In de praktijk bleek het zeer moeilijk te zijn om dit onderdeel conform het design te continueren. Bij het merendeel van de deelnemers ontbreekt de tweede waarneming, terwijl slechts enkelen voor de derde keer beoordeeld zijn. De resultaten van het vragenlijstonderzoek en het interview kunnen daarom alleen met betrekking tot de eerste waarneming vergeleken worden met deze beoordelingen.

Onderzoeksverloop en behandelingssituatie

Kennmerkend voor deze populatie patiënten is dat de samenstelling naar ziekteverloop en behandelingssituatie continu verandert (tabel 3.9). Van de

totale groep van // deelnemers worden er op 1 januari 1976 37 poliklinisch behandeld. Drie jaar later is bij het merendeel de dialysebehandeling begonnen. Bijna de helft daarvan heeft inmiddels een transplantatie ondergaan. Van de 32 deelnemers die op 1 januari 1976 reeds behandeld werden, heeft eveneens bijna de helft een transplantatie ondergaan. Wanneer we de groep die op grond van leeftijd niet voor transplantatie in aanmerking komt uitsluiten, kunnen we vaststellen dat de samenstelling naar behandelingssituatie in de loop van drie jaar drastisch verandert.

Tabel 3.9 Behandelingssituatie op 1 januari 1976 en 1 januari 1979.

	situatie op 1 januari 1979				
situatie op 1 januari 1976	polikli- niek	dialyse	transplan- tatie	dialyse ¹⁾	overleden
polikliniek (37)	5	17	13	2	-
dialyse (32)	-	13	12	-	7 ²⁾
transplantatie (8)	-	-	6	1	1
totaal (77)	5	30	31	3	8

1) na transplantatie

2) waarvan 3 na transplantatie

Onderzoeksverloop en behandelingsfasen.

Het precieze aantal deelnemers bij wie het effect van het begin van de dialysebehandeling gemeten is, wordt in tabel 3.10 weergegeven. Daarnaast vermelden we de combinatie van begingroep en behandelingsfase. Bij de polikliniekgroep wordt bij 22 deelnemers het effect van de overgang van de terminale fase naar de dialysebehandeling gemeten. Bij zeven deelnemers uit deze groep wordt het onderzoek na transplantatie minimaal één keer herhaald. Bij de dialysegroep vindt in elf gevallen onderzoek na transplantatie plaats.

De longitudinale vergelijking tussen het onderzoek vóór en na het begin van de dialysebehandeling bij de polikliniekgroep geeft inzicht in de aard en omvang van de mogelijke veranderingen. Dit geldt ook voor de longitudinale vergelijking bij de dialysegroep. Daarbij moeten we rekening houden met een drietal selectieve effecten: uitstel van de dialysebehandeling bij de polikliniekgroep, het selectieve effect van transplantatie en uitval als gevolg van weigering of overlijden. De vergelijking van het onderzoek vóór en na transplantatie geeft een representatief beeld van het effect van transplantatie.

Tabel 3.10 Overzicht van het aantal eerste waarnemingen naar begingroep en behandelingsfase.

begingroep	behandelingsfase		
	vóór begin dialyse	na begin dialyse	na transplantatie
polikliniekgroep (Pg)	32 22 ———	22	
dialysegroep (Dg)		33	
Pg + Dg		55	
transplantatiegroep (Tg)			12
Pg + Dg		18 ———	18
Pg + Dg + Tg			30

Dit neemt niet weg dat het aantal deelnemers beperkt is, wanneer we de resultaten over een langere periode en in meerdere behandelingsfasen willen weergeven. Figuur 3.4 illustreert de variatie in onderzoeksverloop in relatie tot behandelingsverloop. Wanneer de dialysebehandeling niet op het verwachte tijdstip begint, wordt het onderzoek telkens na twaalf maanden in de terminale fase herhaald. Deelnemer nr. 20 (bovenste regel, figuur 3.4) is hiervan een extreem voorbeeld. Wanneer het behandelingsverloop overeenkomt met de verwachtingen vindt éénmaal onderzoek plaats in de terminale fase. Het onderzoek wordt vier, twaalf en vierentwintig maanden na het begin van de dialysebehandeling herhaald (zie nr. 18). In het geval van transplantatie is het aantal waarnemingen in de dialysefase en ná transplantatie afhankelijk van de duur van de periode tussen het begin van de dialysebehandeling en het moment van transplantatie (nrs. 25, 48 en 15). De situatie is gekompliceerder bij de volgende vier voorbeelden. Na het eerste onderzoek in de dialysefase mislukt de transplantatie bij nr. 27. Het onderzoek wordt na hervatting van de dialysebehandeling tweemaal herhaald. Bij nr. 16 vindt op relatief korte termijn een geslaagde tweede transplantatie plaats. De behandelingssituatie bij de vijf waarnemingen is hier achtereenvolgens: terminale fase, beginfase dialysebehandeling, de periode na hervatting van de dialysebehandeling en (twee maal) na de tweede transplantatie. Bij de nrs. 61 en 60 is onderzoek in de beginfase van de dialysebehandeling niet mogelijk omdat zij zeer snel opgeroepen worden voor transplantatie. Bij de dialysegroep is het verloop minder gekompliceerd.

Wanneer transplantatie (nog) niet mogelijk is, wordt het onderzoek twee tot vier keer herhaald. In het geval van transplantatie is het aantal waarnemingen in de dialysefase en na transplantatie, evenals bij de polikliniegroep, afhankelijk van het moment van transplantatie.

	nr. deel- nemer	voor dialyse	dialyse- fase	na trans- plantatie	dialyse na mislukte transplant.	na tweede transplan- tatie
polikliniegroep	20 56	x x x x x x				
	77 64 23 18	x x x x x	x x x x x x x x			
	25 48 15	x x x x	x x x x x	x x x x x x		
	27 16	x x	x x		x x x	x x
	61 60	x x		x	x	x
	12 42 02		x x x x x x x x x			
	26 54 21 05		x x x x x x x x	x x x x x x x		
	49 51 45 38			x x x x x x x	x	x x x
transpl.- groep						

Figuur 3.4: Representatief overzicht van variaties in onderzoeksverloop en behandelingsverloop.

3.4 Samenvatting

Op verzoek van de afdelingen Nefrologie en Medische Psychologie van het St. Radboud Ziekenhuis in Nijmegen is in 1974 een exploratief cross-sectioneel

onderzoek naar het psychologisch effect van chronische nierinsufficiëntie, haemodialyse en transplantatie verricht. De resultaten daarvan komen overeen met onze interpretatie van buitenlandse onderzoeken. In alle fasen van ziekte en behandeling treedt differentiatie op. Haemodialyse en transplantatie hebben, in tegenstelling tot de verwachting, geen specifiek effect. Deze cross-sectionele resultaten geven geen inzicht in de aard en de richting van de mogelijke veranderingen. In dit hoofdstuk beschrijven we de opzet en het verloop van een longitudinaal onderzoek. De vraag is welke psychologische veranderingen zich vanaf de periode vóór het begin van de haemodialyse tot en met de periode na transplantatie voordoen. Deze veranderingen, c.q. effecten van ziekte en behandeling, worden gemeten met behulp van zelfbeschrijvingen en beoordelingen door de interviewer, de behandelende arts en verpleegkundigen. Het onderzoek is met behulp van drie begingroepen zodanig opgezet dat de gehele behandelingsperiode gevolgd kan worden. Het aantal deelnemers dat vanaf de periode vóór het begin van de behandeling tot en met de periode na transplantatie gevolgd is, is echter beperkt.

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk onderzoeken we het effect van chronische nierinsufficiëntie, haemodialyse en transplantatie, zoals gemeten met behulp van zeven schalen: subjectieve lichamelijke belasting, persoonlijke inadequatie, negatief en positief welbevinden, zelfwaardering, sociale inadequatie en dominantie. De resultaten van beoordelingen en de interviewgegevens komen in hoofdstuk 5 aan de orde.

De veronderstelling dat dialysebehandeling en transplantatie psychologisch herstel betekenen, impliceert een afname van lichamelijke en psychische klachten en een toename van welbevinden. Bij een cross-sectionele vergelijking resulteert dit in systematische verschillen tussen de drie begingroepen, waarbij de polikliniekgroep het meest negatief en de transplantatiegroep het meest positief scoort. Bij longitudinale vergelijking gaan het begin van de dialysebehandeling en transplantatie gepaard met een afname van lichamelijke en psychische belasting en een toename van welbevinden.

In paragraaf 4.2 bespreken we de cross-sectionele resultaten. Voor wat betreft de vragenlijst voor subjectieve belasting en de vier NPV-variabelen kunnen we de resultaten vergelijken met die van andere groepen. De resultaten van onderzoek bij uiteenlopende diagnosegroepen zijn aanleiding tot de veronderstelling dat er geen verschillen zijn tussen diagnosegroepen. Cross-sectionele gegevens vormen een momentopname uit het ziekte- en behandelingsverloop. De vraag is hoe deze momentopname tot stand gekomen is.

Bij de huidige stand van onderzoek is dit een tweevoudige vraag die in één onderzoek beantwoord moet worden. Van de door ons gebruikte instrumenten zijn namelijk geen gegevens bekend over de stabiliteit in "natuurlijke" situaties en over langere tijd. Alleen de vragenlijst voor subjectieve belasting is bij één groep met een interval van één jaar voor een tweede keer afgenomen en daarbij zeer stabiel gebleken. De longitudinale resultaten geven dus in de eerste plaats antwoord op de vraag naar de stabiliteit van de gemeten kenmerken. De tweede vraag betreft het effect van ziekte en behandeling. In onze onderzoeksopzet worden de deelnemers in alle fasen van ziekte en behandeling gevolgd. Vergelijkingen tussen opeenvolgende waarnemingen hebben betrekking op zowel de overgang van de ene naar de andere situatie (bv. dialyse - trans-

plantatie) alsook op het verloop binnen een behandelingsfase, de dialyseperiode of de periode na transplantatie. Op grond van deze vergelijkingen kunnen we uitspraken doen over effecten van ziekte en behandeling. Deze hebben betrekking op de aard en omvang van veranderingen en het moment waarop ze voorkomen.

In het laatste deel van dit hoofdstuk gaan we na in hoeverre verschillen, zowel cross-sectioneel als longitudinaal, samenhangen met persoonskenmerken als burgerlijke staat, geslacht en leeftijd.

4.2 Cross-sectionele resultaten en vergelijking met andere groepen

In tabel 4.1 geven we een overzicht van de cross-sectionele resultaten van de drie begingroepen en de totale groep. In vergelijking tot de polikliniekgroep en de dialysegroep scoort de transplantatiegroep lager op de schalen subjectieve belasting, persoonlijke inadekwaat en sociale inadekwaat. Bij subjectieve belasting is het verschil tussen de dialysegroep en de transplantatiegroep significant. Bij sociale inadekwaat is het verschil tussen polikliniekgroep en transplantatiegroep significant. Als we de drie groepen

Tabel 4.1: Gemiddelden en standaardafwijkingen voor subjectieve belasting, persoonlijke inadekwaat, negatief en positief innerlijk welbevinden, zelfwaardering, sociale inadekwaat en dominantie van de polikliniekgroep (Pg), de dialysegroep (Dg), de transplantatiegroep (Tg) en de totale groep.

	Pg (n=32)		Dg (n=33)		Tg (n=12)		totaal (n=77)	
	\bar{x}	sd	\bar{x}	sd	\bar{x}	sd	\bar{x}	sd
subjectieve belasting ¹⁾	24.4	11.2	27.5	11.1	17.8	11.0	24.8	11.3
persoonlijke inadekwaat	17.0	8.8	16.9	10.3	13.5	5.9	16.4	9.1
innerlijk welbevinden neg.	43.3	6.3	43.4	6.3	44.0	6.5	43.5	6.2
innerlijk welbevinden pos.	44.5	5.8	45.5	5.8	47.5	5.4	45.4	5.7
zelfwaardering	26.4	6.9	26.1	5.4	25.3	4.5	26.1	5.9
sociale inadekwaat ²⁾	14.2	7.5	10.8	7.7	6.9	5.9	11.5	7.7
dominantie, mannen	15.3	6.5	17.5	5.6	16.1	6.3	16.1	6.0
dominantie, vrouwen	13.8	6.4	12.4	4.6	11.8	6.6	12.8	5.3

1) Dg - Tg : t = 2.6, p < .05

2) Pg - Tg : t = 3.1, p < .05

tesamen vergelijken kunnen we alleen bij sociale inadekwatie spreken van een systematische "afname" vanaf de periode kort voor het begin van de dialyse-behandeling tot en met de periode na transplantatie. Verder blijkt dat de standaardafwijkingen aanzienlijk kunnen verschillen. Bij persoonlijke inadekwatie, sociale inadekwatie en zelfwaardering is de standaardafwijking van de transplantatiegroep klein.

4.2.1 Vergelijking met andere groepen

Voor de vergelijking van onze resultaten met ander onderzoek hebben we met betrekking tot de vragenlijst voor subjectieve belasting de beschikking over de gegevens van vier grote groepen uit het onderzoek van Josten (1973). Daarnaast hebben we zelf deze vragenlijst bij een kleine groep personen met een leveraandoening afgenomen (Beri re en Van der Bom, 1978). In 1979 heeft Erdman gegevens gepubliceerd over 64 mannelijke hartpati nten.

In tabel 4.2 geven we een overzicht van de gemiddelden en standaardafwijkingen voor subjectieve belasting. De groepen zijn gerangordend overeenkomstig de mediane score. De gegevens uit het functionele leeftijdsonderzoek hebben betrekking op 309 industrie-arbeiders. De 64 hartpati nten zijn maximaal zes maanden na het hartinfarct bij het begin van de revalidatie onderzocht. De WSW-groep bestaat uit nagenoeg alle werknemers van twee sociale werkplaatsen en een representatieve steekproef uit drie andere werkplaatsen.

Tabel 4.2: Mediaan, gemiddelde en standaardafwijking van subjectieve belasting bij zes onderzoeksgroepen en pati nten met chronische nierinsuffici ntie.

onderzoeksgroep	mediaan	gemiddelde	standaard afwijking
industrie-arbeiders (n=309) *	11.0	12.0	9.2
hartpati�nten (n=64) **	-	17.0	9.3
WSW, niet lichamelijk gehandicapten (n=131) *	19.0	19.7	12.3
leveraandoeningen (n=33) ***	20.0	21.5	12.1
chronische nierinsuffici�ntie (n=77)	25.7	24.8	11.3
WSW, lichamelijk gehandicapten (n=281) *	28.0	28.0	11.3
ischaemische hartaandoeningen (n=234) *	29.0	27.3	11.5

* Josten, 1973.

** Erdman, 1979.

*** Beri re en Van der Bom, 1978.

Deze groep is opgesplitst in lichamelijk gehandicapten en niet-lichamelijk gehandicapten. De groep "ischaemische hartaandoeningen" omvat 234 personen die op het moment van onderzoek (drie tot zes maanden na het hartinfarct) beginnen met revalidatie. De groep "leveraandoeningen" bestaat uit 33 personen. Deze zijn voor een na-onderzoek of vanwege een acute aandoening op een afdeling gastro-enterologie opgenomen.

De verdeling van de scores voor subjectieve belasting benadert bij alle groepen de normaalverdeling, uitgezonderd de groep industrie-arbeiders. Het merendeel van deze groep heeft een lage tot zeer lage score. De hoogste gemiddelde scores vinden we bij de categorie lichamelijke handicaps en ischaemische hartaandoeningen. Onze onderzoeksgroep neemt een middenpositie in. De gemiddelde scores van de polikliniegroep en dialysegroep (tabel 4.1) verschillen niet significant van die van personen met lichamelijke handicaps, een leveraandoening of hartaandoening. De gemiddelde subjectieve belasting van de transplantatiegroep is vergelijkbaar met die van niet-lichamelijk gehandicapten. Opvallend is het grote verschil tussen de groep "ischaemische hartaandoeningen" uit het onderzoek van Josten en de andere groep hartinfarct-patienten. Erdman vermeldt dit wel, maar geeft geen verklaring. Gezien de aard van de aandoening zou men een hoge gemiddelde score met een relatief grote standaardafwijking verwachten.

Bij het begin van ons onderzoek in 1975 beschikten we voor wat betreft de NPV-variabelen alleen over gegevens die gebruikt zijn voor de konstruktie van de vragenlijst (Luteijn, 1974; Luteijn e.a., 1975). Normgroep 8 uit dit onderzoek bestaat uit personen die na een ongeval of vanwege stoornissen aan de luchtwegen gerevalideerd worden, uit poliklinisch behandelde reumapatiënten en uit personen die een myocardinfarct gehad hebben. Over de samenstelling naar aantal per categorie en aard en ernst van de aandoening is niets bekend. Later hebben Oostdam, Duivenvoorden en Pondaag (1979) en Van der Ploeg, Lang-Both en Schaufeli (1979) resultaten van onderzoek bij specifieke diagnosegroepen gepubliceerd, namelijk patiënten met pijn in de onderrug, hernia nuclei pulposi en "overige rugklachten" en patiënten lijdend aan de ziekte van Bechterev en reumatoïde artritis. Gemeenschappelijk element is dat zij behoren tot de categorie aandoeningen van het bewegingsapparaat. In het eerder genoemde onderzoek van Erdman (1979) is de NPV eveneens gebruikt. Dit is het enige ons bekende onderzoek met de NPV bij personen met specifieke inwendige aandoeningen.

In tabel 4.3 worden de gemiddelde scores van onze onderzoeksgroep op de NPV-schalen vergeleken met die van normgroep 8 uit het konstruktie-onderzoek

en die van de groepen met aandoeningen van het bewegingsapparaat en van hartpatienten. De verschillen tussen de vijf groepen met motorische handicaps zijn beperkt. In het onderzoek van Oostdam e.a. scoren patienten met rugklachten op zelfwaardering significant hoger dan normgroep 8. Bij Van der Ploeg e.a. is het verschil tussen de gemiddelden voor sociale inadekwatie van de reumatoïde artritis groep en de Morbus Bechterevgroep significant. Uit het overzicht van tabel 4.3 blijkt verder dat de groep met chronische nierinsufficiëntie bij persoonlijke inadekwatie verschilt van alle andere groepen en de hoogste gemiddelde score heeft. De gemiddelde score voor persoonlijke inadekwatie van de transplantatiegroep (tabel 4.1) verschilt niet significant van die van de andere diagnosegroepen. De gemiddelde score voor sociale inadekwatie van de transplantatiegroep ligt, in vergelijking met de andere groepen, het laagst. Bij mannen is de gemiddelde score voor dominantie hoog en vergelijkbaar met die van de groep hartpatienten uit het onderzoek van Erdman.

Tabel 4.3: Gemiddelde score en standaardafwijking voor persoonlijke inadekwatie, zelfwaardering, sociale inadekwatie en dominantie bij zeven diagnosegroepen en normgroep 8.

	persoonlijke inadekwatie		zelf- waardering		sociale inadekwatie		dominantie	
	\bar{x}	sd	\bar{x}	sd	\bar{x}	sd	\bar{x}	sd
lage rugpijn (n=59) *	13.7	8.3	28.3	4.9	12.2	7.6	14.4	5.9
hernia (n=42) *	13.9	8.8	28.4	5.2	12.9	7.2	14.4	6.2
overige rugklachten (n=17) *	12.5	7.1	28.2	4.3	9.9	9.3	14.4	5.1
ziekte van Bechterev (n=30) **	13.8	8.2	23.1	5.6	14.4	8.0	15.0	6.3
reumatoïde artritis (n=147) **	12.6	9.2	23.9	5.7	10.0	7.0	13.4	6.2
chronische nier- insufficiëntie (n=77)	16.4	9.1	26.1	5.9	11.5	7.7	16.1 m 6.0 12.8 v 5.3	
hartpatienten (n=64) ***	14.3	8.6	27.5	5.7	11.2	7.2	17.4 m 5.8	
normgroep 8 (n=254)	13.5	8.8	24.8	6.4	11.1	6.5	14.6 m 6.1 11.5 v 6.0	

* Oostdam e.a., 1979.

** Van der Ploeg e.a., 1979.

*** Erdman, 1979.

Deze cross-sectionele vergelijkingen tussen en binnen diagnosegroepen bevestigen de in hoofdstuk 2 geformuleerde konklusie dat medische diagnoses in psychologisch opzicht weinig differentieren. Ook als het verschil tussen gemiddelden statistisch significant is, bedraagt het percentage "verklaarde variantie" nooit meer dan circa 20 procent. De drie begingroepen uit ons onderzoek representeren drie belangrijke fasen uit de ziekte- en behandelingsgeschiedenis. De verschillen tussen deze groepen zijn weinig imponerend. Ogenscheinlijk hebben dialyse en transplantatie in psychologisch opzicht weinig effect. In de volgende paragraaf gaan we nader in op de aard en omvang van veranderingen bij het longitudinale onderzoek.

4.3 Longitudinale resultaten

De veronderstelling dat specifieke veranderingen in de behandelingssituatie psychologische effecten hebben, is een variant van de meer algemene hypothese dat significante veranderingen in het ziekte- en behandelingsverloop gepaard gaan met psychologische veranderingen. In ons onderzoek worden twee significante veranderingen onderscheiden, namelijk de overgang naar de dialysesituatie en het effect van transplantatie. Daarnaast worden de dialyseperiode en de periode na transplantatie als stabiele perioden omschreven. Het behandelingsverloop is in de praktijk echter veel ingewikkelder. Het aantal significante veranderingen is groter, terwijl de combinaties ervan sterk variëren (zie hoofdstuk 3, pp. 77-78). We onderzoeken het effect van veranderingen allereerst bij de totale steekproef, waarbij we de aard van de veranderingen buiten beschouwing laten. Vervolgens beschrijven we het effect van het begin van de dialysebehandeling, het verloop van de dialysefase, het effect van transplantatie en het verloop van de periode na transplantatie.

4.3.1 Veranderingen over twee, drie en vier waarnemingen

Bij 71 deelnemers is het onderzoek één keer herhaald. Van deze groep zijn 49 deelnemers voor de derde keer bezocht, terwijl 21 deelnemers vier keer aan het onderzoek meegedaan hebben. De intervallen tussen opeenvolgende waarnemingen bedragen gemiddeld negen à tien maanden. De periode tussen de eerste en derde waarneming en die tussen de tweede en vierde beslaan gemiddeld anderhalf jaar. Tussen de eerste en vierde waarneming ligt bij de meeste deelnemers meer dan twee jaar (bijlage 3.2). Als we ziekte- en behandelings-situatie bij de opeenvolgende waarnemingen inventariseren, blijkt dat het

percentage significante veranderingen systematisch verschilt (tabel 4.4). In de eerste rij van de tabel zijn de drie begingroepen nog duidelijk herkenbaar. Bij de polikliniegroep heeft de vergelijking betrekking op twee waarnemingen in de periode vóór het begin van de dialysebehandeling (PP, n=9) en het effect van het begin van de dialysebehandeling (PD, n=19). Bij twee deelnemers vindt kort na het begin van de dialysebehandeling transplantatie plaats. Bij één van hen wordt het transplantaat weer verwijderd. De tweede waarneming heeft in dit geval betrekking op de periode daarna (PT). Bij de dialysegroep gaat het bij 22 deelnemers om twee waarnemingen in de dialyseperiode (DD, $\bar{T}\bar{T}$); bij zes deelnemers vindt tussen de eerste en tweede waarneming transplantatie plaats (DT). Bij alle twaalf deelnemers uit de transplantatiegroep is de situatie bij de tweede waarneming onveranderd (TT). In totaal heeft de vergelijking bij deze 71 deelnemers in 60% van de gevallen betrekking op een identieke situatie (PP, DD, $\bar{T}\bar{T}$, TT). Bij de groep van 49 deelnemers zijn de drie begingroepen in dezelfde verhouding nog vertegenwoordigd. Bij de vergelijking van de tweede en derde waarneming valt de overgang polikliniek - dialyse weg. Daardoor gaat het in meer dan driekwart van de gevallen om identieke situaties. De subgroep van 21 deelnemers bestaat uitsluitend uit deelnemers uit de polikliniegroep en de dialysegroep, die voor transplantatie in aanmerking komen. Tussen de eerste en tweede waarneming is het aantal identieke situaties (PP, DD) gering; de vergelijking tussen de tweede en derde waarneming heeft vooral betrekking op de dialysesituatie. Bij de derde en vierde waarneming

Tabel 4.4. Behandelingssituatie bij de vergelijking tussen opeenvolgende waarnemingen en het aantal en percentage vergelijkingen tussen identieke behandelingssituaties.

		PP	P(D)P	PD	$P\bar{T}$	PT	DD	$D\bar{T}$	$\bar{T}\bar{T}$	DT	$\bar{T}T$	TT	$T\bar{T}$	n=	%
n = 71	I- II	9	1	19	1	1	20	-	2	6	-	12	-	43	60
n = 49	I- II	3	-	13	1	-	15	-	2	6	-	9	-	27	55
	II-III	1	-	2	-	-	20	3	2	4	1	15	1	38	77
n = 21	I- II	3	-	10	-	-	5	-	-	3	-	-	-	8	38
	II-III	1	-	2	-	-	9	2	-	4	-	3	-	13	69
	III- IV	1	-	-	-	-	8	-	1	3	1	7	-	17	81

P - polikliniek; D = dialyse; \bar{T} = na mislukte transplantatie en hervatting van dialyse; T = na transplantatie.

betreft het zowel de dialysesituatie alsook de periode na transplantatie.

De hypothese met betrekking tot de relatie tussen significante veranderingen in ziekte- en behandelingsverloop en psychologisch effect impliceert dat we bij de vergelijking tussen de eerste en tweede waarneming de grootste effecten zullen vinden. Tabel 4.5 toont het verloop van de gemiddelde scores van de zeven variabelen over twee, drie en vier waarnemingen. De reductie van de deelnemersgroep heeft geen effect op het beginniveau, terwijl de gemiddelden over twee en drie waarnemingen nauwelijks veranderen. Alleen bij persoonlijke inadekwasie is er sprake van een lichte daling. Ook over vier waarnemingen zijn de veranderingen in gemiddelde scores beperkt. Bij subjectieve belasting, persoonlijke inadekwasie en sociale inadekwasie verschuiven de gemiddelden in positieve richting. Bij subjectieve belasting is het niveau bij de vierde waarneming gelijk aan dat van de niet-lichamelijk gehandicapten uit het onderzoek van Josten, de groep hartpatiënten van Erdman en de transplantatiegroep uit ons eigen onderzoek. De gemiddelde score voor persoonlijke inadekwasie daalt tot onder het niveau van normgroep 8. In het algemeen geeft het verloop van de gemiddelden de indruk dat er over meerdere waarnemingen

Tabel 4.5. Gemiddelden en standaardafwijkingen voor subjectieve belasting (SUB), persoonlijke inadekwasie (IN), negatief en positief innerlijk welbevinden (IWN, IWP), zelfwaardering (ZW), sociale inadekwasie (SI) en dominantie (DO), bij de eerste waarneming en over twee, drie en vier waarnemingen.

		1 ^e waarneming n=77	2 waarnemingen n=71		3 waarnemingen n=49			4 waarnemingen n=21			
			I	II	I	II	III	I	II	III	IV
SUB	\bar{x}	24.8	24.6	22.8	25.2	22.9	23.9	25.0	21.9	21.7	17.7
	sd	11.3	11.2	11.0	11.4	11.5	11.9	9.5	10.2	10.0	9.4
IN	\bar{x}	16.4	16.5	14.9	15.9	14.4	13.7	16.5	13.5	12.7	11.8
	sd	9.1	9.0	8.9	8.9	8.5	9.0	8.2	7.7	8.2	8.4
IWN	\bar{x}	43.5	43.4	44.9	43.1	45.0	44.8	42.8	45.0	45.2	44.5
	sd	6.2	6.3	5.8	6.4	5.5	6.0	6.1	5.1	4.7	5.9
IWP	\bar{x}	45.4	45.4	44.9	45.1	45.2	46.1	45.6	45.1	46.7	45.4
	sd	5.7	5.8	4.7	4.8	4.5	5.0	4.4	4.6	3.2	5.8
ZW	\bar{x}	26.1	25.9	26.2	25.3	25.5	26.3	26.2	26.1	27.6	26.6
	sd	5.9	5.8	5.9	5.4	5.8	6.2	5.9	5.6	7.0	6.3
SI	\bar{x}	11.5	11.5	11.6	10.9	11.2	10.9	12.0	11.0	10.0	9.3
	sd	7.7	7.7	8.1	7.1	8.0	8.0	7.5	7.9	8.4	7.1
DO	\bar{x}	14.7	14.5	14.9	13.8	14.0	13.5	14.4	14.5	13.3	14.5
	sd	5.9	5.9	6.1	5.7	5.1	5.5	6.2	5.7	6.0	6.6

nauwelijks veranderingen optreden. Uit de korrelaties tussen de waarnemingen blijkt echter dat er van waarneming tot waarneming aanzienlijke verschuivingen kunnen optreden, terwijl variabelen onderling verschillen in stabiliteit (tabel 4.6). De minst stabiele variabelen zijn subjektieve belasting, persoonlijke inadekwasie en de beide schalen voor innerlijk welbevinden. Van de overige drie is sociale inadekwasie het meest stabiel. De verschillen tussen de kolommen duiden erop dat de periode na het begin van de dialysebehandeling en de periode na transplantatie in psychologisch opzicht relatief stabiel zijn en dat veranderingen zich voordoen rond het begin van de dialysebehandeling en bij transplantatie.

Tabel 4.6 Test - hertestkorrelaties tussen opeenvolgende waarnemingen en vergelijking met ander onderzoek.

	n=71 I-II	n=49 I-II II-III		n=21 II-III I-II III-IV			Luteijn e.a., 1975, Josten, 1973
subjektieve belasting	65	65	80	53	52	75	91
persoonlijke inadekwatie	71	63	79	50	69	60	86
innerlijk welbevinden n.	63	54	70	46	69	60	*
innerlijk welbevinden p.	44	43	49	44	22	29	*
zelfwaardering	71	70	68	77	69	65	88
sociale inadekwatie	83	77	78	80	76	80	93
dominantie	72	64	71	64	74	82	83

* onbekend

Om het effect van het begin van de dialysebehandeling en transplantatie nader te onderzoeken, hebben we uit het in tabel 4.4 vermelde onderzoeksverloop die vergelijkingen geselecteerd die betrekking hebben op de overgang polikliniek-dialyse (PD), waarnemingen in de dialysefase (DD), de overgang dialyse-transplantatie (DT) en de periode na transplantatie (TT). Dit betreft alleen die gevallen waarin het onderzoek overeenkomstig het design heeft plaats gevonden en waarin zich geen bijzondere omstandigheden voordoen, zoals uitstel van onderzoek als gevolg van ziekte, transplantatie voordat het onderzoek in de dialysefase herhaald kan worden, of onderzoek na een mislukte transplantatie en hervatting van de dialysebehandeling. Deze vergelijkingen representeren het normale verloop zoals dat in het model van geïntegreerde behandeling van chronische nierinsufficiëntie beschreven wordt (zie pp. 5-6). Het onderzoek in de dialysefase en in de periode na transplantatie heeft betrekking op het

eerste jaar na het begin van de dialysebehandeling en het eerste jaar na transplantatie. In tabel 4.7 geven we een overzicht van de stabiliteitscoëfficiënten bij deze vier vergelijkingen. Bij deze uitgezuiverde vergelijkingen vinden we nog extremere verschillen tussen variabelen en tussen behandelings-situaties dan bij de vergelijkingen tussen opeenvolgende waarnemingen (tabel 4.6).

Tabel 4.7. Stabiliteitscoëfficiënten bij de overgang van polikliniek naar dialyse, na het begin van de dialysebehandeling, bij transplantatie en in de periode na transplantatie.

	SUB	IN	IWN	IWP	ZW	SI	DO
polikliniek-dialyse (n=21)	44	29	69	34	82	75	72
dialysefase (n=14)	72	86	65	58	67	80	79
dialyse-transplantatie (n=15)	59	62	51	60	71	88	53
na transplantatie (n=17)	64	64	23	39	49	79	75

4.3.2 Het effect van ziekte- en behandelingsverloop

Voor een representatief overzicht van het effect van de opeenvolgende behandelingsfasen zijn in tabel 4.8 vijf longitudinale vergelijkingen opgenomen. Deze hebben betrekking op: uitstel van het begin van de dialysebehandeling (PP), de overgang naar de dialysesituatie (P-D), het vervolg in de dialysefase (DD), het effect van transplantatie (P/D-T) en het vervolg in de periode na transplantatie (TT). Daarnaast vermelden we de cross-sectionele resultaten van de drie begingroepen (Pg, Dg, Tg), de combinatie van deze groepen in de dialysefase (Pg+Dg) en de periode na transplantatie (Pg+Dg+Tg) en die van de groep die in aanmerking komt voor transplantatie (tr.k.) (cfr. tabel 3.10, p. 77).

Evenals bij de analyse van de opeenvolgende waarnemingen in de vorige paragraaf zien we veranderingen van de gemiddelden bij subjectieve belasting, persoonlijke inadequatie en sociale inadequatie. Zowel het uitstel van de dialysebehandeling alsook het begin van de dialysebehandeling resulteren in een daling van de gemiddelde score voor subjectieve belasting. In de periode na het begin van de dialysebehandeling neemt subjectieve belasting weer toe. Het effect van transplantatie geeft vervolgens een daling te zien, die zich in de periode na transplantatie voortzet. Bij persoonlijke inadequatie hebben het begin van de dialysebehandeling en transplantatie een positief effect. De

Tabel 4.8: Gemiddelde scores en standaardafwijkingen over twee waarnemingen bij uitstel van dialyse (PP), de overgang polikliniek - dialyse (P-D), in de dialysefase (DD), bij de overgang naar transplantatie (P/D-T) en de periode na transplantatie (TT); vergelijking met gemiddelden en standaardafwijkingen van de drie begingroepen (Pg, Dg, Tg), de combinatie van de polikliniekgroep en dialysegroep (Pg+Dg), de groep transplantatiekandidaten (tr.k.) en de combinatie van de drie begingroepen in de periode na transplantatie (Pg+Dg+Tg).

		Pg n=32	PP n=10		P-D n=22		Dg n=33	Pg+Dg n=55	DD n=35		tr.k. n=42	P/D-T n=18		Tg n=12	Pg+Dg+Tg n=30	TT n=17	
SUB	\bar{x}	24.4	24.1	20.9	24.2	21.5	27.5	25.1	26.1	27.2	23.9	22.9	16.8	17.8	17.5	15.8	13.9
	sd	11.1	10.1	7.8	11.5	10.6	11.1	11.1	9.5	9.2	11.6	14.0	12.7	11.0	11.8	11.0	9.9
IN	\bar{x}	17.0	17.7	16.6	17.1	14.4	16.9	15.6	15.4	15.3	15.4	16.1	13.8	13.5	13.9	11.8	11.0
	sd	8.8	10.5	9.2	7.7	9.4	10.3	9.8	10.8	8.7	9.8	9.5	10.4	5.9	8.9	8.5	7.3
IWN	\bar{x}	43.3	43.2	43.9	43.3	46.5	43.4	44.3	44.1	44.7	44.3	44.1	44.8	44.0	44.5	46.3	45.3
	sd	6.3	7.4	5.6	5.9	4.8	6.3	6.3	6.0	5.5	6.3	7.1	5.4	6.5	5.8	3.8	6.4
IWP	\bar{x}	44.5	43.4	43.0	43.8	45.3	45.5	45.5	45.1	45.1	45.6	46.7	46.4	47.5	46.7	47.6	47.0
	sd	5.8	4.3	3.4	5.0	4.9	5.8	5.7	4.6	4.3	5.0	4.9	4.9	5.4	4.5	4.2	6.0
ZW	\bar{x}	26.4	27.1	28.3	25.6	25.4	26.1	25.8	25.3	25.5	26.2	28.4	28.4	25.3	26.8	29.1	28.4
	sd	6.9	6.3	6.3	7.4	7.0	5.4	6.0	4.8	5.0	5.8	6.5	6.1	4.5	5.8	5.5	6.6
SI	\bar{x}	14.2	15.7	15.5	14.2	11.5	10.8	10.9	10.0	11.9	10.3	11.7	10.6	6.9	9.1	9.8	9.8
	sd	7.5	7.6	8.5	7.8	8.6	7.7	7.9	7.8	7.7	7.9	7.7	8.5	5.9	7.7	7.6	7.3
DO	\bar{x}	14.8	15.8	15.8	14.5	14.0	14.8	14.4	14.9	14.5	14.3	13.8	13.5	13.3	13.4	14.1	15.9
	sd	6.4	7.3	8.7	6.0	5.9	5.5	5.6	5.8	5.0	5.3	4.7	5.3	5.8	5.4	4.9	6.6

gemiddelde score voor sociale inadequaatie neemt bij het begin van de dialysebehandeling af en blijft in de volgende fasen laag. Het positieve effect rond het begin van de dialyse en bij transplantatie komt als volgt tot stand. Het aantal deelnemers waarbij een daling optreedt, is groter dan het aantal waarbij de score gelijk blijft of stijgt. De gemiddelde daling is groter dan de gemiddelde toename. Bij een gedeelte van de groep zijn en blijven de scores voor deze variabelen hoog. De daling van de gemiddelden is dan ook statistisch niet significant. De overige variabelen laten geen veranderingen in relatie tot behandelingsfase zien. Wel wekken de relatief hogere scores voor positief welbevinden en zelfwaardering in de periode voor en na transplantatie de indruk dat degenen die tijdens het onderzoek een transplantaat ontvangen een positieve selectie vormen uit de totale groep transplantatiekandidaten. De achttien deelnemers bij wie het effect van transplantatie gemeten wordt, zijn de "overlevenden" uit een groep van 23 bij wie in de loop van het onderzoek transplantatie plaats vindt. Van deze 23 overlijden er twee kort na de ingreep. Eén wordt na transplantatie voor langere tijd opgenomen in een psychiatrische inrichting. Bij twee deelnemers wordt het transplantaat verwijderd en wordt de dialysebehandeling hervat. Zij blijven meedoen aan het onderzoek. Van de overgebleven achttien overlijden er twee binnen één jaar na transplantatie. Bij drie heeft de transplantatie tegen het eind van de onderzoeksperiode plaats gevonden, zodat zij niet meer voor een tweede keer bezocht zijn. Dit betekent dat het onderzoek bij dertien deelnemers één jaar na transplantatie herhaald wordt. Tegenover vier deelnemers uit de transplantatiegroep vormen zij de zeventien uit tabel 4.8. Het is duidelijk dat het onderzoek in de periode na transplantatie betrekking heeft op een positieve selectie, namelijk de deelnemers bij wie de transplantatie vanaf het begin succesvol is en bij wie het onderzoek conform het design voortgezet kan worden.

4.3.3 Vergelijking met ander onderzoek

Uit ons onderzoek blijkt dat psychologische effecten zich vooral voordoen rond het begin van de dialysebehandeling, bij transplantatie en in de periode na transplantatie. De dialyseperiode is naar verhouding stabiel. De mate van stabiliteit hangt niet alleen samen met veranderingen in ziekte- en behandelingsgeschiedenis, maar ook met de aard van de gemeten aspecten, c.q. de onderzochte variabelen. De vraag is of deze resultaten specifiek zijn voor het ziekte- en behandelingsverloop bij chronische nierinsufficiëntie. Deze vraag kan alleen beantwoord worden als we de resultaten kunnen vergelijken met onderzoek bij andere groepen, waarin het effect van ziekte en behandeling met

dezelfde instrumenten en over ongeveer gelijke perioden gemeten wordt. Het onderzoek van Erdman (1979) voldoet grotendeels aan deze voorwaarden. Hierin wordt het effect van twee vormen van hartrevalidatie gemeten met behulp van een "state-anxiety" vragenlijst, de VÖEG (stress), de vragenlijst voor subjectieve belasting en de NPV-variabelen persoonlijke inadequatie, rigiditeit, zelfwaardering, sociale inadequatie en dominantie. De cross-sectionele resultaten zijn in paragraaf 4.2 besproken. Een groep hartpatiënten (de zgn. CAPRI-groep) wordt gedurende zes maanden twee keer per week in groepsbijeenkomsten in het ziekenhuis begeleid. Het programma bestaat uit lichamelijke training en begeleiding door een cardioloog, psycholoog, fysiotherapeut, sociaal-verpleegkundige en een maatschappelijk werker. De thuisgroep krijgt alleen instructies en adviezen met betrekking tot training en oefening. Beide groepen krijgen op de gebruikelijke wijze en onafhankelijk van het onderzoek poliklinische nazorg. De revalidatie begint maximaal zes maanden na het hartinfarct. Het onderzoek vindt aan het begin, in het midden en aan het eind van deze periode plaats. Bij de CAPRI-groep veranderen de gemiddelde scores voor angst (STAI), sociale inadequatie en zelfwaardering significant in positieve richting. Bij de thuisgroep neemt de gemiddelde score voor sociale inadequatie significant toe. In tabel 4.9 geven we een overzicht van de gemiddelde verschildscores en de bijbehorende standaardafwijkingen van deze twee groepen, die van de totale groep patiënten met chronische nierinsufficiëntie en subgroepen daaruit. Het meest opvallend zijn de grote verschillen bij de

Tabel 4.9: Gemiddelde verschildscores en standaardafwijkingen voor subjectieve belasting (SUB), persoonlijke inadequatie (IN), zelfwaardering (ZW), sociale inadequatie (SI) en dominantie (DO) bij personen met chronische nierinsufficiëntie en twee groepen hartpatiënten.

		SUB		IN		ZW		SI		DO	
		\bar{x}	sd	\bar{x}	sd	\bar{x}	sd	\bar{x}	sd	\bar{x}	sd
chronische nierinsufficiëntie	totaal n=71	1.8	9.3	1.5	6.8	-0.3	4.4	-0.1	4.7	-0.3	4.5
	PP n=10	-2.3	7.5	-4.4	5.9	2.8	5.4	0.1	3.1	0.1	2.6
	PD n=22	-2.6	11.1	-2.6	8.9	-0.3	4.2	-2.7	5.6	-0.3	4.6
	DD n=13	3.7	5.8	-0.2	4.3	-0.2	3.6	0.8	5.7	-0.1	5.9
	DD n=22	-0.4	7.6	-0.2	5.4	0.3	4.4	0.4	5.1	-0.5	4.9
	P/D-T n=18	-5.5	9.9	-3.1	7.2	-0.1	4.4	-0.9	4.1	-0.3	4.6
hart- patiënten	CAPRI-groep	0.9	8.7	-1.0	6.2	1.8	4.8	-1.2	2.8	-1.0	3.8
	thuisgroep	-0.2	8.9	1.8	14.8	0.7	4.6	3.1	13.3	1.7	13.5

hartpatiënten tussen de standaardafwijkingen van de verschillscores voor persoonlijke inadekwatie, sociale inadekwatie en dominantie. De variantie bij de thuisgroep is veel groter dan bij de CAPRI-groep en onze onderzoeksgroep. Het effect van de begeleiding ligt niet zo zeer in spektakulaire veranderingen in gemiddelde scores maar veeleer in de beperking van veranderingen. De begeleiding heeft vooral een stabiliserende werking.

De standaardafwijking van de verschillscores van onze onderzoeksgroep is in vergelijking met die van de thuisgroep opmerkelijk gering. Alleen bij subjectieve belasting is de variantie bij onze onderzoeksgroep groter, terwijl er bij zelfwaardering geen verschillen van betekenis zijn. In vergelijking met de CAPRI-groep vormen de patiënten met chronische nierinsufficiëntie in de periode kort vóór het begin van de dialysebehandeling, tijdens de dialyseperiode en de eerste maanden na transplantatie in medisch opzicht een intensief begeleide groep. Zij volgen weliswaar geen specifiek revalidatieprogramma, maar hun gezondheidstoestand wordt frekwent gecontroleerd en bewaakt. Het onder medische behandeling en begeleiding staan heeft in psychologisch opzicht een stabiliserend effect, met name op de aspecten angst en zelfvertrouwen.

4.3.4 Differentiatie naar leeftijd, geslacht en burgerlijke staat

Vanaf het begin van de ontwikkeling van haemodialyse en transplantatie is weinig of geen aandacht besteed aan geslachts- en leeftijdsverschillen. Shanan e.a. (1976) konkluderen dat vrouwen in de beginfase van de dialysebehandeling in psychologisch opzicht kwetsbaarder zijn dan mannen. Blagg e.a. (1970) trekken uit hun ervaringen de konklusie dat dialysebehandeling voor jongeren en jongvolwassenen een te grote belasting is en dat voor hen transplantatie het enig aanvaardbare alternatief is. De in de beginperiode gehanteerde selektiekriteria impliceren dat gehuwde volwassenen het best opgewassen zouden zijn tegen de belasting van de behandelingssituatie. Hoewel niet alle kombinaties van leeftijdsgroepen, geslacht en burgerlijke staat in voldoende aantallen vertegenwoordigd zijn, kunnen we in ons onderzoek globaal nagaan in hoeverre deze factoren samenhangen met psychologische verschillen en veranderingen.

Uit het onderzoek van Josten (1973) is bekend dat subjectieve belasting toeneemt met de leeftijd. De associatie is echter niet groot. Er is geen relatie tussen leeftijd en de NPV-variabelen persoonlijke inadekwatie, zelfwaardering, sociale inadekwatie en dominantie (Luteijn e.a., 1975). Alleen bij de dominantieschaal vindt hij verschil tussen mannen en vrouwen. Ook in ons onderzoek vinden we geen verband tussen leeftijd en genoemde schalen. Dat

geldt ook voor de schaal voor innerlijk welbevinden. Alleen in de polikliniek-groep is de korrelatie met zelfwaardering significant ($r=.38$).

Ook in onze onderzoeksgroep is de gemiddelde score voor dominantie van mannen hoger dan die van vrouwen. Daarnaast is het gemiddelde voor persoonlijke inadekwa- tie bij vrouwen hoog. Het verschil tussen mannen en vrouwen wordt nog groter als we verder onderscheid maken naar begingroep en leeftijd. In bijlage 4.1 wordt een volledig overzicht gegeven van gemiddelden en stan- daardafwijkingen. In tabel 4.10 en 4.11 worden de gegevens samengevat in de vorm van het percentage deelnemers dat hoger en lager scoort dan het gemid- delde van normgroep 8 op de schalen persoonlijke inadekwa- tie, zelfwaardering, sociale inadekwa- tie en dominantie. Bij subjectieve belasting en innerlijk welbevinden hebben we het gemiddelde van de eigen onderzoeksgroep als norm genomen. Uit deze gegevens blijkt dat de psychologische belasting voor het merendeel van de vrouwen hoog tot zeer hoog is, met name in de dialysefase. Bij de mannen zijn de percentages lager. Uit de vergelijking van de begin- groepen volgt dat het effect van dialyse en transplantatie bij mannen positief is. Bij vrouwen betekent de dialysefase eerder een verslechtering en treedt herstel pas na transplantatie op. Deze tentatieve konklusie gaat op als we kijken naar de verschillen bij subjectieve belasting, persoonlijke inadekwa- tie, de schalen voor welbevinden en sociale inadekwa- tie. Bij zelfwaardering geven de percentages aan dat het zelfbeeld juist minder positief wordt. Dit geldt, bij mannen, ook voor de dominantieschaal.

Tabel 4.10: Het percentage deelnemers dat hoger of lager scoort dan het gemiddelde van de normgroep of het gemiddelde van de totale steekproef, naar geslacht en begingroep.

n=		mannen				vrouwen			
		Pg 22	Dg 17	Tg 6	tot. 45	Pg 10	Dg 16	Tg 6	tot. 32
	subjectieve belasting (>25)	59	53	50	56	30	81	17	53
	persoonlijke inadekwa- tie (>14)	55	41	33	47	80	75	67	75
	innerlijk welbevinden neg. (<44)	41	41	17	38	60	69	50	63
	innerlijk welbevinden pos. (<46)	59	47	17	49	50	63	50	56
	zelfwaardering (<25)	32	35	50	38	40	63	67	56
	sociale inadekwa- tie (>11)	59	18	17	40	70	69	17	59
	dominantie (<15/<12)	41	35	67	49	30	56	33	41

Naast de differentiatie naar begingroepen en het verschil tussen mannen en vrouwen vinden we specifieke effecten van leeftijd en burgerlijke staat. Differentiatie naar geslacht, leeftijd, burgerlijke staat én begingroep heeft tot gevolg dat de aantallen per combinatie klein zijn en relatief veel combinaties niet voorkomen. Als we de leeftijd reduceren tot vijf categorieën zijn de aantallen voor het merendeel nog groot genoeg om het effect daarvan bij mannen en vrouwen te vergelijken (tabel 4.11).

Tabel 4.11 Het percentage deelnemers dat hoger of lager scoort dan het gemiddelde van de normgroep of het gemiddelde van de totale steekproef, naar geslacht en leeftijd.

	mannen					vrouwen				
leeftijd n=	-29 8	-39 11	-49 10	-59 12	-69 4	-29 7	-39 10	-49 4	-59 9	-69 2
subjektieve belasting (▷ 25)	50	64	40	67	50	14	60	100	56	50
persoonlijke inadekwatie (▷ 14)	38	45	70	60	0	71	70	100	78	50
innerlijk welbevinden neg. (◁ 44)	38	27	60	33	25	43	60	75	67	50
innerlijk welbevinden pos. (◁ 46)	25	45	40	58	50	43	60	75	56	50
zelfwaardering (◁ 25)	38	18	40	58	25	29	70	100	56	0
sociale inadekwatie (▷ 11)	50	36	40	33	50	57	50	75	56	100
dominantie (◁ 15/◁ 12)	50	27	70	42	70	29	60	50	33	0

In de eerste plaats vinden we het verschil tussen mannen en vrouwen in de meeste leeftijdskategorieën terug. Verder is er een kromlijng verband met leeftijd. De middelste categorie (40 - 49 jaar) scoort het meest negatief, terwijl de jongste en oudste groep naar verhouding een zeer positief zelfbeeld hebben. Deze verschillen worden nog geprononceerder wanneer we alleen de groep gehuwden met elkaar vergelijken. In de twee jongste leeftijdskategorieën scoren de ongehuwden zeer hoog (resp. laag) op persoonlijke inadekwatie en de negatieve schaal voor innerlijk welbevinden, zowel in de polikliniekgroep als ook in de dialysegroep. Als we de scores van deze groep op alle variabelen buiten beschouwing laten, krijgen we het volgende beeld Jongere, gehuwde mannen geven voor het merendeel aan dat zij weinig subjektieve lichamelijke klachten hebben, zich weinig angstig en gedeprimeerd voelen, positief gestemd zijn, zelfvertrouwen hebben en zich niet ongelukkig voelen in kontakten met anderen. Bij de groep veertig- tot negenenveertig-jarigen is het eerder omgekeerd, terwijl de situatie bij de twee oudste groepen meer gevarieerd is. Het

aantal gehuwde vrouwen in de polikliniegroep is zeer klein, waardoor het eerder beschreven effect van de dialysesituatie des te sterker is. De gegevens tonen aan dat het zeer positieve zelfbeeld in de periode voor het begin van de dialysebehandeling in ieder geval ook bij jongere gehuwde vrouwen voorkomt.

Het positieve beeld van de jongere gehuwden komt ook naar voren als we naar de longitudinale resultaten kijken. De daling van de gemiddelde score voor persoonlijke inadequatie bij het begin van de dialysebehandeling komt nagenoeg volledig voor rekening van de gehuwde deelnemers. Bij de eerste waarneming na het begin van de dialysebehandeling ligt de score in tien van de vijftien gevallen beneden het gemiddelde van de normgroep. De voorafgaande score is of hoog of laag. Bij de niet-gehuwden is de score voor persoonlijke inadequatie vóór en na het begin van de dialysebehandeling in vijf van de zes gevallen hoog tot zeer hoog. Hetzelfde zien we bij de negatieve schaal voor innerlijk welbevinden. Pas na transplantatie zien we bij de niet-gehuwden een afname van psychische belasting. Dit geldt zowel voor de deelnemers uit de polikliniegroep als voor die uit de dialysegroep. Dit sluit niet uit dat het zelfbeeld bij de gehuwden in de dialysefase in negatieve richting verandert. Als we echter uitsluitend kijken naar de groep die tijdens het onderzoek een succesvolle transplantatie ondergaat, vinden we in alle gevallen dit verschil tussen niet-gehuwden en gehuwden.

4.4 Diskussie en konklusies

Alvorens konklusies te trekken met betrekking tot de besproken onderzoeksresultaten moeten we ons rekenschap geven van diverse effecten die het gevolg zijn van het onderzoeksdesign en/of van het ziekte- en behandelingsverloop.

Na het begin van de dialysebehandeling kunnen we twee groepen onderscheiden: degenen die binnen de onderzoeksperiode een transplantatie ondergaan en de groep die meerdere keren in de dialysefase bezocht is. Deze laatste groep bestaat volledig uit transplantatiekandidaten. Voortzetting van het onderzoek in de dialysefase betekent dat de periode tussen het begin van de dialysebehandeling en transplantatie automatisch langer wordt. Daarmee wordt echter niet automatisch de wachttijd voor transplantatie gemeten. Bij het merendeel van degenen die langer gevolgd worden, is sprake van uitstel van transplantatie omdat de kans op een succesvolle transplantatie vanwege hun leeftijd geringer is en/of omdat complicaties een spoedige transplantatie in de weg

staan. Eén deelnemer wijst transplantatie af. Hij begint kort na het begin van de dialysebehandeling aan een opleiding voor thuisdialyse. Als de lichamelijke konditie na bijna twee jaar thuisdialyse achteruit gaat, laat hij zich toch op de wachtlijst plaatsen. Enige maanden daarna, kort na het beëindigen van het onderzoek, vindt een succesvolle transplantatie plaats. De groep die relatief vroeg een transplantatie ondergaat, vormt in medisch opzicht niet per definitie een positieve selectie. Bij de combinatie van diabetes en chronische nierinsufficiëntie is een spoedige transplantatie gewenst, terwijl de prognose relatief ongunstig is. In de loop van de behandeling kunnen complicaties aanleiding zijn tot verwijdering van één of beide nieren. Verwijdering van beide nieren kan noodzakelijk zijn als voorwaarde voor transplantatie, terwijl de nierziekte nog niet leidt tot complicaties. Eenzijdige nefrectomie heeft tot gevolg dat de oorzaak van klachten weggenomen wordt, zodat van lichamelijk herstel gesproken kan worden. Tweezijdige nefrectomie heeft hetzelfde effect. Op langere termijn leidt het ontbreken van beide nieren tot bloedarmoede en problemen met de bloeddruk. Extreme bloeddruk bemoeilijkt de dialysebehandeling en kan de oorzaak zijn van diverse complicaties. Een spoedige transplantatie is in deze situatie de enige oplossing. Nefrectomie vindt bij sommigen nagenoeg gelijk met het begin van de dialysebehandeling plaats, bij anderen gebeurt het in de loop van de eerste twee jaar. Bij drie deelnemers uit de polikliniegroep en twee uit de dialysegroep wordt in de loop van het eerste dialysejaar een eenzijdige nefrectomie uitgevoerd. Bij alle vijf vindt daarna een succesvolle transplantatie plaats. Bij drie deelnemers uit de polikliniegroep wordt kort na het begin van de dialysebehandeling dubbele nefrectomie noodzakelijk geacht. De eerste deelnemer wordt bij het begin van de dialysebehandeling direct opgenomen. Tijdens deze opname wordt één nier verwijderd. Zij krijgt dan tevens te horen dat de andere nier eveneens ontstoken is en verwijderd zal moeten worden. Zij zegt dit te zullen weigeren. Bij de overige twee wordt in de loop van het eerste jaar duidelijk dat dubbele nefrectomie als voorbereiding op transplantatie noodzakelijk is. Beiden stellen de operatie zo lang mogelijk uit. Bij een vierde deelnemer uit de polikliniegroep worden beide nieren één jaar na het begin van de dialysebehandeling verwijderd, nadat een transplantatie mislukt is. In de dialysegroep komt eenzijdige nefrectomie twee keer voor. Bij negen deelnemers worden beide nieren verwijderd, bij sommigen vóór, bij anderen na het begin van het onderzoek.

Uit het bovenstaande volgt dat de groep transplantatiekandidaten voor wat betreft de medische konditie en het behandelingsverloop zeer heterogeen

is. De cross-sectionele gegevens van de groep transplantatiekandidaten zijn een representatieve doorsnede van deze groep. Zij laten zien dat deze groep ook in psychologisch opzicht zeer heterogeen is. De vermelde stabiliteitscoëfficiënten voor de dialysefase zijn voor wat betreft de transplantatiekandidaten naar alle waarschijnlijkheid een onderschatting van de werkelijke veranderingen. Door de relatief lange intervallen wordt het effect van significante gebeurtenissen als ziekenhuisopname, operaties en perioden van achteruitgang en herstel niet altijd gemeten. In enkele gevallen zijn deze gebeurtenissen aanleiding om het onderzoek uit te stellen. Het effect van het begin van de dialysebehandeling en transplantatie impliceert in psychologisch opzicht geen herstel. Wel zijn dit de perioden waarin veranderingen gekoncentreerd zijn. Op groepsniveau zijn er ogenschijnlijk geen veranderingen. Binnen de groep doen zich in deze perioden grote verschuivingen voor, zowel in positieve alsook in negatieve richting.

De resultaten ondersteunen de theorie dat de ziekte en behandeling een individueel bepaalde psychologische belasting vormen. De samenhang met leeftijd, geslacht en burgerlijke staat is tegelijk een aanwijzing dat deze belasting mede door sociale omstandigheden beïnvloed wordt.

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk gaan we nader in op de belasting van ziekte en behandeling. Onafhankelijk van het vragenlijstonderzoek heeft een tweede onderzoeker, na een uitgebreid interview, een beoordeling gegeven van belasting en ziektebeleving. In paragraaf 5.2 bespreken wij de resultaten van deze beoordeling en de factoren die daarbij een rol spelen. Naast de beoordeling door de interviewer beschikken we over beoordelingen door de behandelende artsen en hoofdverpleegkundigen van de deelnemende dialyse- en transplantatiecentra. Deze hebben betrekking op zowel lichamelijke gezondheid alsook beleving en gedrag. De resultaten van deze beoordelingen worden vergeleken met die van de interviewer. Het gaat daarbij om twee verschillende perspectieven: beoordeling vanuit de behandelingssituatie en beoordeling op grond van een gesprek bij de deelnemers thuis. Tenslotte onderzoeken we de relatie tussen enerzijds de resultaten van het vragenlijstonderzoek en anderzijds de interviewgegevens en de beoordelingen van arts en verpleegkundige.

5.2 Belasting en ziektebeleving

Naar het oordeel van de interviewer is de situatie kort vóór het begin van de dialysebehandeling voor tweederde van de deelnemers zeer belastend (tabel 5.1). In vergelijking hiermee is de dialysegroep er veel beter aan toe. Slechts éénderde van deze groep ervaart de ziekte- en behandelingssituatie als zeer belastend. De transplantatiegroep maakt het zeer goed. De verschillen tussen de drie begingroepen worden nog groter als we de groep verder opsplitsen naar burgerlijke staat en geslacht. Voor 80% van de gehuwden is de periode kort vóór het begin van de dialysebehandeling zeer belastend (tabel 5.2). Bij niet-gehuwden wordt de situatie minder ernstig ingeschat.

De beoordeling van ziektebeleving van zowel de deelnemers als de partners levert overeenkomstige resultaten op. In de periode vóór de dialysebehandeling is de meerderheid minder goed opgewassen tegen de belasting van de ziekte en het perspectief van dialyse. In de dialysegroep en transplantatiegroep wordt ziektebeleving bij de meerderheid als goed beoordeeld. Alleen bij de gehuwde vrouwen uit de dialysegroep is de beoordeling negatief.

Tabel 5.1. Beoordeling door de interviewer van belasting en ziektebeleving, naar begingroep.

beoordeling	Pg	Dg	Tg	totaal
belasting, % "groot"	67	31	00	40
ziektebeleving, % "matig"/"slecht"	64	44	17	47
ziektebeleving partner, % "matig"/"slecht"	73	42	30	43

Tabel 5.2: Beoordeling door de interviewer van belasting en ziektebeleving, naar geslacht, burgerlijke staat en begingroep.

		gehuwden				niet-gehuwden
beoordeling, geslacht		Pg	Dg	Tg	totaal	
belasting, % "groot"	m	82	31	00	60	29
	v	80	31	00	44	22
ziektebeleving, % "matig"/"slecht"	m	71	23	17	50	43
	v	60	62	25	61	44
ziektebeleving partner, % "matig"/"slecht"	m	76	46	50	63	-
	v	60	38	00	44	-

Tabel 5.3: Het percentage deelnemers dat bij twee waarnemingen dezelfde beoordeling krijgt voor belasting, ziektebeleving en ziektebeleving van de partner, bij de polikliniegroep, dialysegroep en transplantatiegroep (Pg, Dg, Tg) en bij vergelijkingen in de periode vóór en na het begin van de dialysebehandeling (PD, DD), vóór en na transplantatie (DT) en in de periode na transplantatie (TT).

beoordeling	Pg	PD	Dg	DD	DT	Tg	TT
belasting	38	40	46	61	46	58	53
ziektebeleving	44	44	80	71	70	83	79
ziektebeleving partner	61	55	55	50	50	80	76

De beoordelingen van belasting en ziektebeleving zijn in de periode vóór en na het begin van de dialysebehandeling instabiel (tabel 5.3). In het verdere verloop van de dialysebehandeling verandert er relatief weinig in het oordeel over de ziektebeleving van de deelnemers. Het oordeel over belasting en ziektebeleving van de partners blijft daarentegen veranderlijk. Alleen in de periode na transplantatie geeft de interviewer voor zowel deelnemers als partners in meer dan 75% van de gevallen dezelfde beoordeling.

De veranderingen bestaan uit zowel toename als afname van belasting, respectievelijk verbetering en verslechtering van de beleving (bijlage 5.1). Tabel 5.4 geeft een overzicht van het resultaat van deze veranderingen. In de periode vóór en na het begin van de dialysebehandeling blijft de belasting voor de meerderheid groot. Het begin van de dialysebehandeling heeft een positief effect op de ziektebeleving van de deelnemers. Een groot deel van de partners heeft het in deze periode moeilijk. In het verdere verloop van de dialysebehandeling wordt de belasting vaker als groot beoordeeld, terwijl de beleving van deelnemers en partners vaker als positief beoordeeld wordt. Transplantatie heeft een positief effect op zowel belasting als beleving.

Tabel 5.4: Beoordeling van belasting en ziektebeleving bij de drie begin-groepen en bij vergelijkingen in de opeenvolgende behandelingsfasen.

	Pg	PD	Dg	DD	DT	Tg	TT				
belasting, % "groot"	67	69	63	31	36	50	38	23	00	5	21
ziektebeleving, % "matig"/"slecht"	64	59	41	44	50	36	31	23	17	21	16
ziektebeleving partner, % "matig"/"slecht"	73	64	73	42	55	32	40	20	70	29	41

Bij de eerste waarneming is de korrelatie tussen belasting en ziektebeleving relatief hoog. Deze varieert van $-.56$ tot $-.69$, afhankelijk van de samenstelling naar begingroep, burgerlijke staat en geslacht. Bij gehuwde mannen vinden we een nauwe samenhang tussen deze twee beoordelingen en de beleving van de partner: als de belasting groot is, is de deelnemer minder goed opgewassen tegen de situatie en heeft ook de partner het moeilijk (tabel 5.5). Bij gehuwde vrouwen vinden we deze samenhang alleen in de periode vóór en na het begin van de dialysebehandeling.

Tabel 5.5 Korrelaties tussen beoordelingen door de interviewer, bij gehuwde mannen en vrouwen

beoordelingen	gehuwde mannen n=38		gehuwde vrouwen n=23	
belasting	x		x	
ziektebeleving	-64*	x	-69*	x
ziektebeleving partner	-59*	60	-22	28

* $p < .05$

In het interview waarop deze beoordelingen gebaseerd zijn, is uitgebreid gesproken over de gevolgen van de ziektesituatie voor relaties met anderen. Daarbij is ook gevraagd of en van wie men emotionele steun en hulp krijgt. In de tweede plaats is onderzocht wat het effect is op rolactiviteit en rol-satisfactie. In de volgende paragrafen bespreken we de relatie van deze aspecten met belasting en ziektebeleving.

5.2.1 Hulp en sociale kontakten

In het interview is gevraagd naar de uitgebreidheid van kontakten binnen gezin en familie en van kontakten met vrienden/kennissen en buren en naar veranderingen in deze relaties als gevolg van de ziekte. Vervolgens is aan de deelnemers gevraagd om konkrete personen te noemen op wie zij een beroep doen bij persoonlijke problemen en personen op wie zij een beroep doen als het gaat om praktische hulpverlening (bijlage 5.2). Tweederde van alle deelnemers noemt naaste verwanten als gevraagd wordt op wie zij een beroep doen bij persoonlijke problemen. Twaalf procent noemt vrienden en buren. Van de professionele hulpverleners komt (vervolgens) de behandelend arts op de eerste plaats. Medepatienten worden bijna niet genoemd. Van de totale groep zeggen vier deelnemers niemand te hebben op wie zij een beroep kunnen doen. Ook bij de vraag naar praktische hulpverlening noemt de meerderheid familieleden (69%). Daarnaast worden vrienden (12%) en sociale instanties zoals maatschappelijk werk en gezinszorg (14%) genoemd. De combinatie van deze twee variabelen levert grote verschillen op tussen gehuwde mannen en gehuwde vrouwen. Gehuwde mannen vallen merendeels terug op de partner. Bij gehuwde vrouwen komt het vaker voor dat zij zich in moeilijke situaties tot anderen wenden. Bovendien zoeken zij in merendeel konkrete hulp buiten het gezin. De beoordeling van belasting en ziektebeleving hangt niet samen met de frekwentie van kontakten met familie, vrienden en kennissen en veranderingen daarin.

Het merendeel van de deelnemers zegt uitgebreide relaties te onderhouden met familie, vrienden en kennissen. Het contact met de burens is in 60% van de gevallen beperkt, formeel of ontbreekt. De meeste deelnemers zeggen dat deze kontakten in de voorafgaande periode niet veranderd zijn. Bij verandering betreft het meestal toename van kontakten (20%). Afname van kontakten heeft vooral betrekking op het wegvallen van relaties met kollega's van het werk. Na het eerste onderzoek blijft het relatiepatroon bij de meeste deelnemers stabiel. Het merendeel onderhoudt uitgebreide relaties met familie, vrienden en kennissen. Burens blijven een ondergeschikte positie innemen.

5.2.2 Rolactiviteit en rolsatisfactie

De beoordelingen van de interviewer hangen nauw samen met het effect van ziekte en behandeling op rolactiviteit en de tevredenheid daarmee (tabel 5.6). Bij mannen correleert de tevredenheid met de werksituatie significant en relatief hoog met belasting en ziektebeleving van zowel de deelnemer zelf als (ook) van de partner. Bij vrouwen correleert het oordeel over belasting en ziektebeleving met de mate van huishoudelijke activiteit en tevredenheid daarover.

Werksatisfactie heeft bij mannen betrekking op uiteenlopende situaties. Bij het eerste onderzoek zijn de meeste deelnemers tijdelijk arbeidsongeschikt (ziektewet), tijdelijk of definitief arbeidsongeschikt krachtens de WAO of AAW, of gepensioneerd. Enkele deelnemers slagen erin om, ondanks ziekte en behandeling, hun werk voort te zetten. Continuering van de werkactiviteit hangt gedeeltelijk samen met de aard van de werkzaamheden. Het gaat steeds

Tabel 5.6 De relatie tussen de beoordelingen van de interviewer met rolactiviteit en rolsatisfactie.

		beoordelingen				
		belasting		ziektebeleving		ziekte- beleving partner
		totaal gehuwden		totaal gehuwden		
werksatisfactie,	m	-66*	-60*	56*	51*	56*
huishoudelijke activiteit,	m	-11	03	03	-05	-29
waardering huish. werk,	m	-43*	-44*	64*	63*	32*
huishoudelijke activiteit,	v	45*	74*	-40*	-37*	08
tevredenheid huish. activiteit,	v	-67*	-72*	51*	46*	04

* p < .05

om administratieve of technische beroepen die geen grote lichamelijke belasting tot gevolg hebben. Uit de interviews blijkt echter ook dat de relatie met werkgever en kollega's een belangrijke rol speelt. Het wordt de betrokkenen mogelijk gemaakt om te blijven werken.

Arbeidsongeschiktheid is voor een gedeelte van de groep van tijdelijke aard. De verwachting is dat met name de jongeren na een succesvolle transplantatie weer aan het werk kunnen gaan. De dialyseperiode is voor hen een moratoriumsituatie, een tijdelijke onderbreking van de levensloop. Ziektewet en WAO geven de mogelijkheid om deze periode zonder veel maatschappelijke en financiële problemen te overbruggen. Het vooruitzicht dat deze arbeidsongeschiktheid, gezien de wachttijd voor transplantatie, enkele jaren kan duren wordt zeer verschillend beleefd. Sommigen stellen zich in op arbeidsherstel na transplantatie en zoeken voor de tussenliggende periode andere bezigheden. Voor anderen is deze noodgedwongen arbeidsongeschiktheid van onbepaalde duur een grote belasting. De belasting van de partner wordt medebepaald door de houding van de man ten opzichte van zijn werksituatie, zoals uit de correlaties tussen de beoordelingen en satisfactie blijkt.

Zelfstandigen vormen in deze situatie een bijzondere groep. Voor ondernemers is het werk geen activiteit die men gedurende enige tijd (ziektewet) of langere tijd (WAO) met behoud van inkomen kan onderbreken. Bij voortzetting van het bedrijf doet zich het probleem van vervanging voor. Beeindiging van het bedrijf is een radikale stap. In de praktijk wordt de beslissing gemakkelijk uitgesteld tot het moment dat voortzetting niet meer mogelijk is. De groep ondernemers in ons onderzoek telt alleen agrariërs en middenstanders met relatief kleine bedrijven. Continuering van het bedrijf betekent bij deze groep dat vervanging door derden moeilijk uitvoerbaar of niet betaalbaar is, zodat de last van de arbeidsongeschiktheid drukt op het gezin en vooral op de partner. Deze gaat zwaarder drukken, naarmate de ziekteperiode langer duurt en de arbeidsongeschiktheid van de man toeneemt. Ook de continuïteit van zijn bijdrage speelt een belangrijke rol. Onderbreking door ziekteperiodes en ziekenhuisopnamen maken het voor de partner zeer moeilijk om de zorg voor het gezin, het bedrijf én de emotionele belasting vol te houden.

Voor de ouderen (vanaf ca. 45 jaar) is de arbeidsongeschiktheid meestal definitief. Enkele deelnemers uit onze onderzoeksgroep zijn nog wel actief in hun oorspronkelijke beroep. Er is echter geen sprake van een reële beroepsuitoefening. De verwerking hiervan is een moeilijke opgave. Uit de interviews met de deelnemers uit de polikliniegroep blijkt dat men het begin van de dialysebehandeling afwacht. Daarna zal blijken wat het effect van de

behandeling is, waartoe men lichamelijk in staat is en in hoeverre de behandelingssituatie het dagelijks leven beïnvloedt. De ouderen uit de dialysegroep zeggen, na één of twee jaar behandeling, dat het lang geduurd heeft voordat zij enigszins konden accepteren dat arbeidsherstel niet meer mogelijk is.

Bij gehuwde vrouwen is geen sprake van gedeeltelijke of volledige onderbreking van het werk. Huishouding en opvoeding omvatten een aantal taken die variëren naar lichamelijke belasting, duur en frequentie van voorkomen. Het is mogelijk om het activiteitenpatroon aan te passen aan de eigen mogelijkheden en taken over te dragen aan de partner, andere gezinsleden of aan hulpverleners van buiten het gezin (buren, familie, gezinszorg). Lichamelijk belastende activiteiten worden als eerste overgedragen. In de dialyseperiode vereist deze overdracht een meer organisatorische aanpak, vanwege de feitelijke afwezigheid gedurende langere tijd en meerdere keren per week. Met afwezigheid bedoelen we niet alleen het verblijf in het dialysecentrum en de benodigde reistijd maar ook de eventuele uitval vóór en na elke behandeling. De totale tijd waarin de vrouw niet kan functioneren, kan daarom aanzienlijk zijn. Bij jonge gezinnen blijkt de belasting zeer groot te zijn. De partner is vanwege zijn werk overdag afwezig, zodat de opvoeding van de kinderen automatisch in het gedrang komt.

5.3 Beoordeling door arts en verpleegkundige

De beoordelingen door de behandelend arts en verpleegkundige hebben enerzijds betrekking op gezondheidstoestand en arbeidskapaciteit en anderzijds op beleving en gedrag van de deelnemers. Het totaal aantal door arts en verpleegkundige beoordeelde deelnemers bedraagt respectievelijk 52 en 27. Bij de polikliniegroep en transplantatiegroep heeft alleen de arts beoordeeld (zie hoofdstuk 3, p. 75). De betreffende deelnemers zijn niet opgenomen en hebben geen contact (meer) met de verpleegkundige van de dialyseafdelingen.

5.3.1 Gezondheidstoestand en arbeidskapaciteit

De kwaliteit van de lichamelijke toestand wordt door de arts in 50% van de gevallen als goed beoordeeld. Bij het merendeel van de overigen is het oordeel "matig". De categorie "slecht" komt weinig voor. Zowel bij de polikliniegroep als bij de dialysegroep zijn de categorieën "goed" en "matig" gelijk verdeeld. Alleen bij de transplantatiegroep wordt de gezondheidstoestand in het merendeel van de gevallen als goed beoordeeld (tabel 5.7). Bij de

polikliniegroep wordt het verloop bij de meeste deelnemers als variabel of achteruitgaand beoordeeld, terwijl de lichamelijke toestand bij de dialysegroep en transplantatiegroep meestal stabiel is. Als we de beoordelingen van arts en verpleegkundige bij de dialysegroep met elkaar vergelijken, blijkt dat zij het redelijk met elkaar eens zijn. Wel beoordeelt de verpleegkundige de lichamelijke toestand vaker als variabel (bijlage 5.3). Naar het oordeel van de arts is 60% van de totale groep slechts gedeeltelijk of niet in staat om huishouden of werk te doen. Ook in dit opzicht is het oordeel over de transplantatiegroep het meest positief: negen van de elf deelnemers zijn volledig in staat om te werken. De dialysegroep is het minst valide. Van deze groep wordt 75% niet in staat geacht om volledig te werken, tegen 41% van de polikliniegroep. De overeenstemming tussen arts en verpleegkundige is hier minder groot dan bij de beoordeling van de gezondheidstoestand. Bij de beoordeling door de arts spelen ook arbeidspositie en arbeidsmarktpositie een rol,

Tabel 5.7: Beoordeling door de arts van de kwaliteit en stabiliteit van de gezondheidstoestand bij de polikliniegroep (Pg), de dialysegroep (Dg) en de transplantatiegroep (Tg).

	Pg	Dg	Tg	totaal		Pg	Dg	Tg	totaal
goed	7	11	8	26	stabiel	7	18	9	34
matig	9	12	3	24	variabel	1	5	-	6
slecht	1	1	0	2	achteruitgaand	9	1	2	12
totaal	17	24	11	52	totaal	17	24	11	52

Tabel 5.8. De relatie tussen beoordelingen door de interviewer en beoordeling van arbeidskapaciteit en gezondheidstoestand door arts en verpleegkundige.

	arts			verpleegkundige		
interviewer	AK	KWG	STG	AK	KWG	STG
belasting	-32*	-44*	-33*	-55*	-48*	-13
ziektebeleving	17	23	18	56*	49*	19
ziektebeleving partner	32*	27*	36*	38*	35*	30

AK = arbeidskapaciteit; KWG = kwaliteit gezondheidstoestand; STG = stabiliteit gezondheidstoestand. * $p < .05$

blijkens de samenhang tussen het oordeel en het opleidingsniveau van de beoordeelde. Verpleegkundigen gaan bij de beoordeling van arbeidskapaciteit meer uit van de kwaliteit van de lichamelijke toestand. Deze beoordelingen hangen bij de totale groep samen met die van de interviewer. Als de arbeidskapaciteit en lichamelijke toestand door de arts als minder goed beoordeeld worden, is de belasting groter en is de partner minder goed opgewassen tegen de situatie. De korrelaties zijn echter laag (tabel 5.8). Het oordeel van de verpleegkundige korreleert ook met de ziektebeleving van de deelnemers. De korrelaties van de beoordeling door de verpleegkundige van arbeidskapaciteit en gezondheidstoestand met ziektebeleving zijn bij mannen opvallend hoog ($r=.63/.71$). Bij vrouwen daarentegen vinden we alleen significante en hoge korrelaties van arbeidskapaciteit en gezondheidstoestand met belasting, zowel bij arts als verpleegkundige. Bij vrouwen vormen arbeidskapaciteit, gezondheidstoestand, belasting, huishoudelijke aktiviteit en tevredenheid één kluster (bijlage 5.4).

5.3.2 Beoordeling van beleving en gedrag

De beoordelingen door arts en verpleegkundige hebben betrekking op angst voor ziekte en zorgen over dialyse of transplantatie. Daarnaast is gevraagd in hoeverre de deelnemers klagen over werk en sociale omstandigheden, uit zichzelf vragen stellen over ziekte en behandeling en of zij klagen over pijn. Bij de eerste twee beoordelingen gaat het over de psychische toestand in verband met ziekte en behandeling. Bij de overige drie items gaat het om de vraag in hoeverre dit in het kontakt met de arts en verpleegkundige aan de orde komt.

Uit de frekwentieverdeling blijkt dat de angst voor ziekte naar het oordeel van de arts bij de meeste deelnemers matig of gering is en dat het merendeel zich weinig of geen zorgen over dialyse of transplantatie maakt (tabel 5.9; bijlage 5.3). Het komt weinig voor dat men klaagt over werk en sociale omstandigheden en uit zichzelf vragen stelt over ziekte. Klachten over pijn komen alleen bij een minderheid in de dialysegroep voor. Bij de eerste vier beoordelingen komt de middelste categorie (matig of weinig) het meest voor. Door de verpleegkundige wordt angst voor ziekte vaker als groot beoordeeld. Minder deelnemers klagen over werk of sociale omstandigheden, terwijl men vaker uit zichzelf vragen stelt over ziekte en behandeling. Zowel bij de arts als de verpleegkundige is er een relatief sterke samenhang tussen de beoordelingen over angst voor ziekte en zorgen over dialyse en transplantatie. Dit geldt voor zowel mannen als vrouwen (bijlage 5.5). De samenhang tussen enerzijds angst en zorg en anderzijds vragen en klagen verschilt per

beoordelaar en geslacht van de deelnemer. Bij de beoordelingen van de vrouwelijke deelnemers zijn arts en verpleegkundige het redelijk met elkaar eens. De overeenstemming bij de mannelijke deelnemers is geringer.

De beoordelingen van beleving en gedrag hangen niet samen met die van arbeidskapaciteit en gezondheidstoestand, noch met de beoordeling door de interviewer van belasting en ziektebeleving (tabel 5.10, bijlage 5.4). Bij de groep vrouwen echter vinden we hoge korrelaties tussen klagen, zorgen, angst (zoals beoordeeld door de arts) en het eerder genoemde kluster van arbeidskapaciteit, gezondheidstoestand, belasting, huishoudelijke aktiviteit en tevredenheid.

Tabel 5.9: Beoordeling door de behandelende artsen van beleving en gedrag, naar begingroep, geslacht en burgerlijke staat.

beoordelingen	n=	gehuwden					niet-gehuwden
		Pg 17	Dg 24	Tg 11	m 28	v 13	tot. 41
angst, % "matig"/"klein"		82	79	78	78	75	77
zorgen, % "weinig"/"niet"		71	67	73	64	77	68
klagen, % "weinig"/"niet"		82	92	91	93	85	90
vragen, % "weinig"/"niet"		76	75	82	64	92	73
pijn, % "weinig"/"niet"		100	71	100	86	100	85
							11

Tabel 5.10: De relatie tussen de beoordeling door de interviewer en beoordelingen van beleving en gedrag door arts en verpleegkundige.

interviewer	arts					verpleegkundige				
	VR	KL	ZO	AN	KLP	VR	KL	ZO	AN	KLP
belasting	19	30*	13	12	32*	-18	33*	08	07	-08
ziektebeleving	-19	-42*	-23	-24	-15	03	-53*	-21	-33*	01
ziektebeleving partner	-17	-13	-15	-16	-12	03	-19	-15	-17	07

VR = vragen over ziekte; KL = klagen over huishouden, werk, sociale omstandigheden; ZO = zorgen over dialyse/transplantatie; AN = angst voor ziekte; KLP = klagen over pijn. * p < .05

5.4 Beoordelingen en vragenlijstonderzoek

In deze paragraaf bespreken we de relatie tussen de beoordelingen van interviewer, arts en verpleegkundige en de resultaten van het vragenlijst-onderzoek uit hoofdstuk 4.

5.4.1 Belasting en ziektebeleving.

Zoals tabel 5.11 laat zien, is er een positieve samenhang tussen de beoordelingen van belasting en de variabelen subjectieve belasting, persoonlijke inadequatie en de negatieve en positieve schaal voor innerlijk welbevinden. Wanneer de belasting als groot beoordeeld wordt, zijn subjectieve lichamelijke belasting en persoonlijke inadequatie hoog en voelt men zich minder gelukkig. Hetzelfde geldt wanneer de ziektebeleving als minder goed beoordeeld wordt. Het onderscheid tussen "groot" en "matig" bij het oordeel over de belasting en tussen "matig" en "slecht" bij ziektebeleving is bij de totale groep nauwelijks van belang.

De veranderingen in de scores op deze vier variabelen, zoals beschreven in hoofdstuk 4 (tabel 4.8), lopen parallel met de veranderingen in de beoordeling door de interviewer van ziektebeleving (tabel 5.3). Dit komt het sterkst tot uiting bij de overgang naar de dialysesituatie en bij de metingen vóór en na transplantatie. Als in het vragenlijstonderzoek de scores voor subjectieve belasting en psychische belasting afnemen of laag blijven, wordt ziektebeleving als goed beoordeeld. De belasting kan, in de beoordeling van de interviewer, variëren van gering tot hoog. Als in het vragenlijstonderzoek de lichamelijke en psychische belasting hoog blijft of toeneemt, is de ziektebeleving volgens de interviewer matig of slecht en de belasting hoog. Uit deze relatie tussen veranderingen in vragenlijstscores en beoordelingen volgt dat de zelfbeschrijvingen een indicatie zijn voor zowel belasting alsook de mate waarin men opgewassen is tegen die belasting. In het verdere verloop van de dialysebehandeling echter blijkt dat het oordeel over de ziektebeleving relatief onafhankelijk is van het oordeel over belasting (par. 5.2). Deze discrepantie treedt ook op als we het verloop van de vragenlijstscores vergelijken met veranderingen in beoordelingen. Toename van lichamelijke en psychische belasting in de dialysefase betekent dat de belasting ook volgens de interviewer toeneemt. Het oordeel over de ziektebeleving blijft echter positief. De discrepantie tussen belasting en ziektebeleving is, zowel cross-sectioneel als longitudinaal, het grootst bij niet gehuwde jongeren en gehuwde vrouwen. Ondanks hoge scores voor persoonlijke inadequatie en negatieve scores voor welbevinden

Tabel 5.11. Gemiddelden en standaardafwijkingen van de variabelen uit het vragenlijstonderzoek bij de beoordelingen van belasting en ziektebeleving.

belasting	SUB ¹⁾		IN ²⁾		IWN ³⁾		IWP ⁴⁾		ZW		SI		DO	
	\bar{x}	sd	\bar{x}	sd	\bar{x}	sd	\bar{x}	sd	\bar{x}	sd	\bar{x}	sd	\bar{x}	sd
groot (30)	30.1	9.3	18.9	8.0	41.7	6.6	43.3	5.6	24.7	6.7	13.9	7.3	14.4	6.4
matig (21)	26.3	11.5	17.6	9.7	42.7	6.2	45.0	5.1	25.1	4.7	11.5	7.6	14.2	5.0
klein (23)	16.4	8.8	11.9	8.1	46.4	5.2	48.2	5.7	28.4	5.5	8.4	7.7	15.1	5.8

1) $F = 8.5$, $p = <.0001$; 2) $F = 3.0$, $p = <.03$; 3) $F = 2.8$, $p = <.04$; 4) $F = 3.8$, $p = <.01$.

ziektebeleving	SUB ¹⁾		IN ²⁾		IWN ³⁾		IWP ⁴⁾		ZW		SI		DO	
	\bar{x}	sd	\bar{x}	sd	\bar{x}	sd	\bar{x}	sd	\bar{x}	sd	\bar{x}	sd	\bar{x}	sd
goed (39)	20.0	10.6	12.6	7.5	46.0	5.2	47.7	5.1	27.4	5.6	9.2	7.1	14.8	5.2
matig (29)	30.9	9.5	20.7	8.9	40.6	6.1	42.8	5.5	24.1	6.0	14.1	7.9	14.2	6.6
slecht (6)	26.5	10.8	19.8	8.6	40.5	7.9	41.8	5.6	26.0	7.0	13.8	7.9	15.0	6.1
totaal	24.8	11.3	16.4	9.1	43.5	6.2	45.4	5.7			11.5	7.7	14.7	5.9

1) $F = 6.3$, $p = <.0002$; 2) $F = 5.5$, $p = <.002$; 3) $F = 5.4$, $p = <.002$; 4) $F = 6.0$, $p = <.001$

wordt ziektebeleving positief beoordeeld.

Deze resultaten zijn een bevestiging van de veronderstelling dat de resultaten van onderzoek met vragenlijsten in de eerste plaats een indicatie zijn voor psychische belasting; zij geven echter geen uitsluitsel over belastbaarheid of, positief geformuleerd, weerbaarheid.

5.4.2 Gezondheidstoestand en arbeidskapaciteit

Ook bij de beoordelingen door arts en verpleegkundige vinden we een discrepantie tussen belasting (gezondheidstoestand) en beleving. Alleen de scores voor subjectieve belasting zijn hoger wanneer de lichamelijke toestand als matig of slecht beoordeeld wordt. Dit geldt alleen bij de dialysegroep en de transplantatiegroep. Wanneer de lichamelijke toestand als goed beoordeeld wordt, ligt de gemiddelde score bij de dialysegroep (22.9) beneden het gemiddelde van de totale groep en heeft de transplantatiegroep een extreem lage score (12.8). Bij een matige of slechte konditie ligt de gemiddelde score ver boven het groepsgemiddelde. Bij de beoordeling van de stabiliteit treedt nauwelijks differentiatie op.

In tabel 5.12 hebben we de beoordeling van kwaliteit en stabiliteit gekombineerd en tot drie categorieën teruggebracht. Het grootste verschil in gemiddelden voor subjectieve belasting ligt bij het onderscheid tussen de combinatie goed/stabiel en de overige twee, althans bij de dialysegroep en de transplantatiegroep. Verder blijkt dat de variantie binnen de begingroepen (van links naar rechts) afneemt. Dit betekent dat de score voor subjectieve belasting alleen voorspeld kan worden wanneer de gezondheidstoestand als minder goed beoordeeld wordt.

Bij de beoordeling van arbeidskapaciteit is de gemiddelde score voor subjectieve belasting hoger als de beoordelaars van mening zijn dat men

Tabel 5.12: Het effect van kwaliteit en stabiliteit van gezondheidstoestand op subjectieve belasting.

	goed/stabiel		matig/stabiel		matig of slecht/ variabel of achteruitgaand	
	\bar{x}	sd	\bar{x}	sd	\bar{x}	sd
polikliniegroep, arts	22.5	14.2	19.0	11.6	22.7	7.2
dialysegroep, arts	22.9	14.9	30.6	9.0	30.7	7.1
dialysegroep, verpleegk.	26.4	12.4	25	-	31.4	8.4
transplantatiegroep, arts	12.8	6.6	31	-	30,39	-

gedeeltelijk of niet in staat is om te werken of huishoudelijk werk te doen ($F = 3.9$, $p < .01$, $F = 3.1$, $p < .04$). Het onderscheid tussen "volledig" en "gedeeltelijk" is niet groot. Alleen als men, zowel volgens arts als verpleegkundige, geheel niet in staat is om te werken, is de gemiddelde score zeer hoog (30.8/34.7) en de standaardafwijking klein (8.5/7.1).

De vragenlijstscores voor psychische belasting en welbevinden zijn onafhankelijk van het oordeel van arts en verpleegkundige over gezondheidstoestand en arbeidscapaciteit. Ook als we de beoordelingen van kwaliteit en stabiliteit van gezondheidstoestand combineren (zoals in tabel 5.12) tot drie categorieën vinden we geen significante effecten. Over meerdere waarnemingen vinden we eveneens alleen een relatie tussen gezondheidstoestand en subjectieve belasting. De beoordelingen hebben echter geen reële voorspellende waarde.

5.4.3 Beleving en gedrag

De beoordeling door de arts van de frequentie of intensiteit van vragen, angst, zorgen en klagen hangt niet samen met de resultaten van het vragenlijstonderzoek (bijlage 5.1). Bij de totale groep is alleen de relatie tussen klagen over huishouden, werk en/of sociale omstandigheden met subjectieve belasting, zelfwaardering en de negatieve IW-score significant. Verder vinden we tegengestelde relaties tussen de beoordelingen en vragenlijstgegevens bij de polikliniegroep en dialysegroep, met name bij de beoordeling van angst, zorgen en vragen. Als men volgens de arts in de polikliniegroep weinig angst heeft, zich weinig zorgen maakt en weinig vragen stelt, is het zelfbeeld van de deelnemers positief. Anders gezegd als men volgens de arts in een problematische situatie verkeert, blijkt ook uit het vragenlijstonderzoek dat de lichamelijke en psychische belasting hoog is. Bij de dialysegroep is het omgekeerde het geval. Als men -volgens arts en verpleegkundige- in een problematische situatie verkeert, zijn de gemiddelde scores in het vragenlijstonderzoek positief. Degenen die geen vragen stellen, weinig angst hebben over ziekte, zich geen zorgen maken over dialyse en transplantatie geven in het vragenlijstonderzoek te kennen dat zij zich juist in een problematische situatie bevinden. In het merendeel van de gevallen kunnen we alleen maar spreken van tendensen. Bij de beoordeling van "klagen over huishouden, werk en sociale omstandigheden" vinden we deze tegenstelling niet. Zowel in de polikliniegroep als in de dialysegroep hebben degenen die volgens de beoordelaars weinig of niet klagen gemiddeld lagere scores voor subjectieve lichamelijke en psychische belasting en positieve scores voor zelfwaardering

en welbevinden.

5.5 Diskussie en konklusies

Zowel uit het vragenlijstonderzoek alsook uit de resultaten van de beoordeling door de interviewer blijkt dat de belasting in de eindfase van chronische nierinsufficiëntie zeer groot is. Het begin van de dialysebehandeling betekent voor sommigen afname van belasting. Bij anderen blijft deze groot of neemt juist toe.

Belasting is een multidimensioneel begrip. De beoordeling ervan vormt de samenvatting van een interview waarin naast de aan alle deelnemers gestelde vragen ook de persoonlijke situatie aan de orde komt. Blijkens de samenhang met rolactiviteit en rolsatisfactie en de beoordeling door arts en verpleegkundige van gezondheidstoestand, is de lichamelijke validiteit een belangrijke faktor. Bij gehuwde vrouwen komt dit het best tot uiting omdat bij hen geen breuk optreedt in de rolactiviteit. De aandoening heeft een direct effect op de mate waarin zij in staat zijn om hun activiteiten te continueren.

Ondanks de eventuele toename van belasting komt het na het begin van de dialysebehandeling relatief weinig voor dat ziektebeleving als slecht beoordeeld wordt. Het merendeel is naar het oordeel van de interviewer opgewassen tegen de situatie. Bij de dialysegroep vinden we overeenkomstige resultaten. Transplantatie heeft een zeer positief effect.

Het percentage deelnemers dat volgens de interviewer niet of nauwelijks opgewassen is tegen de belasting van ziekte en behandeling is opmerkelijk laag. Uit een onderzoek van Schreiber, Tews en Kettner (1979) blijkt eveneens dat "Adaptation" bij dialysepatienten gunstig is. Deze onderzoekers laten de artsen van 713 patienten van vijftien dialysecentra in Duitsland de "Problem-belastung" en "Adaptation" beoordelen. De belasting is, evenals in ons onderzoek, zeer breed gedefinieerd en omvat zowel lichamelijke en behandelings-technische aspecten alsook psychische en sociale problemen. Bij slechts 13% van deze groep wordt de belasting als groot beoordeeld. Bij 43% is het oordeel "gemiddeld" en bij 44% "gering". Adaptation wordt zeer gunstig beoordeeld. Deze is in 69% van de gevallen goed, bij 26% gemiddeld en bij 5% slecht. Schreiber e.a. vinden geen relatie tussen deze beoordelingen en een aantal criteria voor lichamelijke gezondheid en komplicerende factoren.

In ons onderzoek hebben we geen aandacht geschonken aan de wijze waarop de deelnemers de gevolgen van ziekte en behandeling (proberen) te beïnvloeden.

Uit de verslagen van de interviewgesprekken kunnen we afleiden dat er diverse methoden zijn om de belasting te "reguleren". Eén daarvan is het frekwent op bezoek gaan bij familie, vrienden en kennissen. Bij de vragen naar sociale kontakten geven deelnemers zelf aan dat men daarmee irritaties en toename van spanningen voorkomt. De meeste deelnemers hebben minstens één persoon op wie zij bij problemen kunnen terugvallen. Bij gehuwden is de partner daarbij de meest voor de hand liggende kandidaat. Hoewel de partner in het onderzoek nauwelijks aan bod komt, blijkt wel dat deze, met name die van de mannelijke patienten, zwaar belast wordt. Dit komt met name na transplantatie tot uiting. Als enige maanden na een succesvolle transplantatie de rust in het gezin weer is teruggekeerd (zoals één van de deelnemers het uitdrukt), blijkt dat de partner daarvoor een inzinking heeft gehad. Dit wordt soms toegeschreven aan de belasting van de voorafgaande dialyseperiode en de spanning tijdens de periode rond transplantatie. Komplikaties in de periode na transplantatie kunnen ook aanleiding zijn tot een breuk in het weerstandsvermogen van de partner. Komplikaties en interkurrente aandoeningen zijn meestal geen direkte bedreiging voor het behoud van het transplantaat. Zij zijn wel opnieuw de oorzaak van spanning en angst, met name bij de partner.

De resultaten van het vragenlijstonderzoek en het interviewgesprek hebben betrekking op de totale situatie van de deelnemers. Zij zijn thuis bezocht. De beoordelingen van arts en verpleegkundige zijn gebaseerd op het gedrag van deelnemers tijdens het bezoek aan de polikliniek en/of de twee- of driewekelijkse dialysebehandelingen in het ziekenhuis. We hebben te maken met twee zeer verschillende situaties en verschillende meetinstrumenten. Discrepanties tussen onderzoeksresultaten zouden in de eerste plaats toegeschreven kunnen worden aan deze factoren. Niettemin kunnen we konkluderen dat de aard van de relatie met arts en verpleegkundige een belangrijke rol speelt. Daarnaast blijkt dat de interpretatie van het gedrag van patienten vaak niet overeenkomt met het zelfbeeld zoals gemeten in het vragenlijstonderzoek. De relatie van de patient met de (para-) medische staf is met opzet zoveel mogelijk buiten het onderzoek gehouden. Het is daardoor niet goed mogelijk om verschillen en overeenkomsten nader te onderzoeken.

6.1 Inleiding

In de voorgaande hoofdstukken is gebleken dat het verloop van ziekte en behandeling zeer gedifferentieerd is, zowel in medisch alsook in sociaal en psychologisch opzicht. In dit hoofdstuk willen we een beeld geven van de complexe interactie tussen deze drie aspecten. Dit gebeurt met behulp van case-studies. De opeenvolgende waarnemingen worden opgevat als momenten uit de ziekte- en behandelingsgeschiedenis. Mede op grond van de informatie over de perioden tussen de waarnemingen wordt het verloop van ziekte en behandeling als één geheel beschreven. De onderzoeksresultaten zullen worden geïnterpreteerd in het licht van de voorafgaande periode én in het perspectief van de verdere gebeurtenissen.

De gevalsbeschrijvingen zijn gebaseerd op het schriftelijk verslag bij het vragenlijstonderzoek, de beoordelingen van de interviewer, arts en verpleegkundige en het verslag van het interviewgesprek. De resultaten van het vragenlijstonderzoek worden per persoon in een grafiek weergegeven. De ruwe scores zijn omgezet in standaardscores, zodat de variabelen onderling direct vergelijkbaar zijn. Voor de berekening van deze scores is gebruik gemaakt van de gemiddelden en standaardafwijkingen van normgroep 8 uit de NPV-handleiding. Bij subjectieve belasting zijn hiervoor de gegevens van de eerste waarneming bij onze onderzoeksgroep gebruikt. Deze zijn nagenoeg gelijk aan die van vergelijkbare groepen uit de handleiding. Bij iedere grafiek vermelden we de demografische gegevens en de belangrijkste gebeurtenissen met betrekking tot ziekte en behandeling. Daarnaast wordt aangegeven op welke momenten in het ziekte- en behandelingsverloop het psychologisch onderzoek plaats vindt.

Bij de keuze van de voorbeelden hebben we de volgende criteria gehanteerd

1. representatie van de opeenvolgende behandelingsfasen (periode vóór dialyse, dialyseperiode, periode na transplantatie);
2. minimaal drie waarnemingen om inzicht te geven in veranderingen op langere termijn;
3. representatie van verschillende verloopsvormen van ziekte en behandeling naar kenmerken als wel/geen complicaties, duur van de periode tussen het begin van de dialysebehandeling en transplantatie en succesvolle versus mislukte transplantatie;

4. uitsluiting van die gevallen waarin sprake is van ernstige problemen in de relatie tussen de deelnemer en de behandelende staf;
5. representatie van de onderzoeksgroep naar leeftijd, geslacht en burgerlijke staat.

De voorbeelden zijn niet alleen een illustratie van de in hoofdstuk 4 en 5 beschreven onderzoeksresultaten. Wij gaan in dit hoofdstuk nader in op de sociale kontekst van het verloop van ziekte en behandeling en de levensfase van de deelnemers. Ondanks de onevenwichtige opbouw van de steekproef naar combinaties van burgerlijke staat, leeftijd, geslacht, ziekteverloop en onderzoeksverloop kunnen we een drietal groepen samenstellen die uiteenlopen de levenssituaties vertegenwoordigen. Het belangrijkste criterium is de levensperiode waarin de ziekte- en behandelingsgeschiedenis begint: jongvolwassenheid, volwassenheid en middelbare leeftijd. In sociaal opzicht onderscheiden we twee categorieën: alleenstaanden en gehuwden. We onderzoeken de psychologische betekenis van ziekte en behandeling binnen deze biografisch homogene groepen.

6.2 Alleenstaanden

De keuze uit de groep alleenstaanden is beperkt omdat het totale aantal klein is en de variatie naar demografische kenmerken zeer groot. Tot deze groep behoren enkele ouderen (ongehuwd, weduwstaat of gescheiden), adolescenten en ongehuwde jongvolwassenen rond de dertig jaar. Uit deze laatste groep is een drietal gekozen, omdat deze onderling vergelijkbaar zijn voor wat betreft het ziekte- en behandelingsverloop en in sociaal opzicht representatief zijn voor een belangrijke groep uit de populatie, namelijk diegenen bij wie de chronische nierinsufficiëntie rond het twintigste levensjaar of daarna manifest wordt en/of in de terminale fase komt. Dit heeft mede tot gevolg dat zij niet gemakkelijk een partner kunnen vinden met wie zij een persoonlijke relatie kunnen aangaan. De ziektesituatie brengt hen in de psychologisch moeilijke situatie dat ouders de primaire bron van emotionele binding en steun zijn, terwijl zij zelfstandig willen zijn en een eigen leven willen leiden. Transplantatie betekent voor deze groep niet alleen herstel (gezondheid, arbeidshervatting), maar is ook een voorwaarde voor de realisering van deze doelstelling.

In de eerste twee voorbeelden (nr. 16, nr. 30) is er sprake van een goede lichamelijke konditie. In de loop van de onderzoeksperiode treden

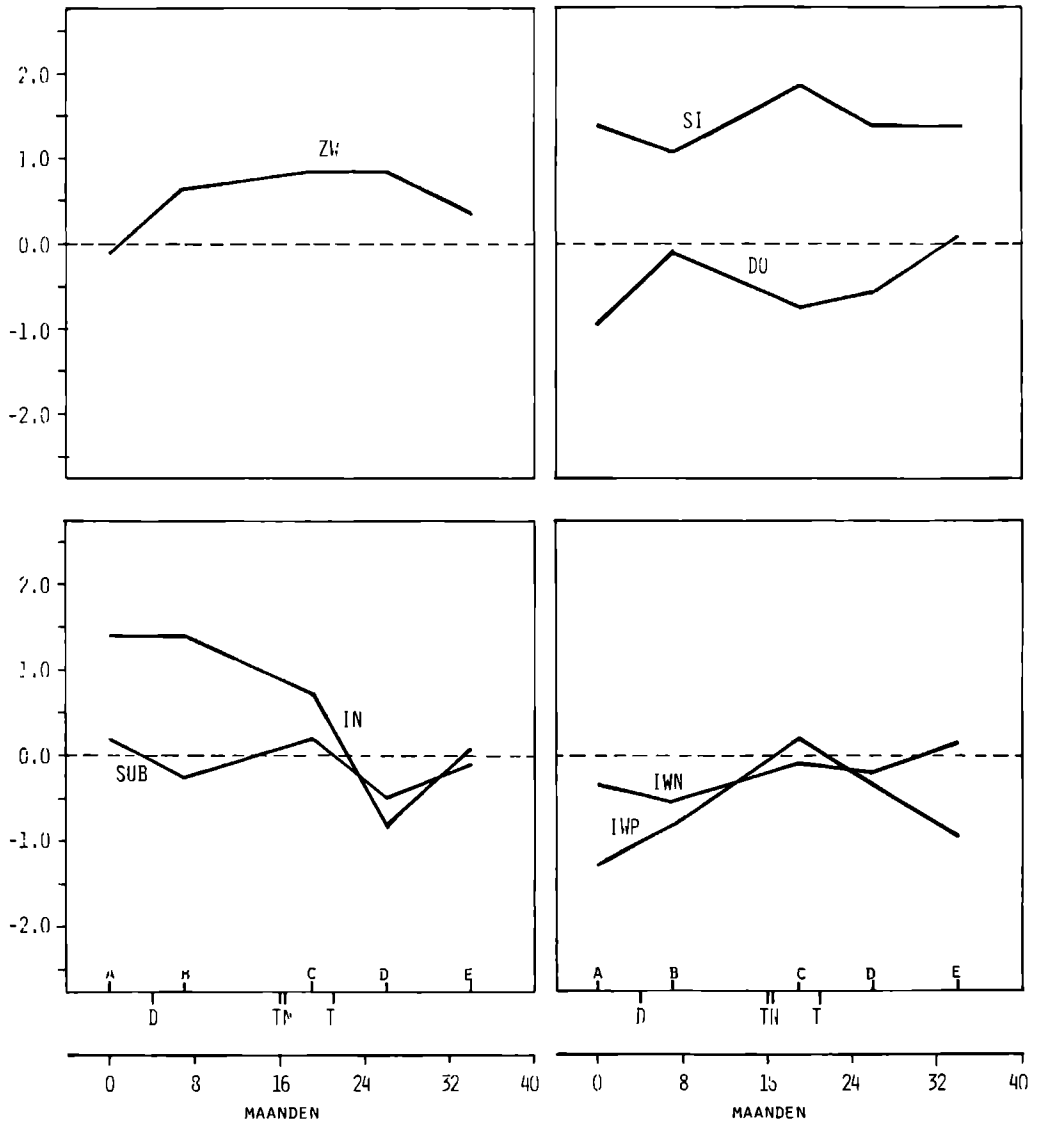
komplikaties op. Bij beiden is dubbele nefrectomie noodzakelijk. Het laatste onderzoek vindt twaalf maanden na transplantatie plaats. Bij nr. 53 is eveneens in de beginfase van de dialysebehandeling dubbele nefrectomie noodzakelijk. Deze wordt langere tijd uitgesteld.

Deelnemer nr. 16 is in de periode rond het begin van de dialysebehandeling zelfverzekerd en tegelijk nerveus. Hij heeft het altijd druk, weigert in de WAO te gaan. Hij praat enthousiast over zijn werk en de werkgever. De bedrijfsvereniging vergoedt de verzuimde dagen. Ook na het begin van de dialysebehandeling blijft hij werken. Door de dialysebehandeling is hij goed opgeknapt. Na iedere behandeling voelt hij zich meteen fit. Hij heeft vrij vlug geleerd om zichzelf te behandelen. Negen maanden na het tweede onderzoek vindt transplantatie plaats. Binnen 48 uur wordt het transplantaat weer verwijderd, evenals zijn eigen nieren. Hoewel hij bij het derde onderzoek redelijk hersteld is, gaat het nog niet goed. Hij is erg nerveus, praat erg veel en soms onsamenhangend, klaagt over zijn geheugen. Hij houdt zich maar matig aan zijn dieet en heeft daarom nogal eens last van hoofdpijn en soms duizeligheid. Hij werkt weer half-time.

Vijf maanden na de mislukte transplantatie wordt hij weer opgeroepen. De ingreep is succesvol, maar aanhoudende complicaties maken langdurige opnamen noodzakelijk. De eerste opname duurt dertien weken. Hij is enige weken thuis en wordt dan opnieuw opgenomen. Beide keren zijn operaties noodzakelijk. Bij het vierde onderzoek is hij twee weken thuis. Hij heeft dan nog pijn aan zijn benen, maar zijn conditie gaat vooruit. In de daaropvolgende periode wordt hij nogmaals gedurende elf weken met hoge koorts opgenomen. Als hij één jaar na de transplantatie voor de vijfde keer bezocht wordt, bevindt hij zich wederom in een herstelperiode. Hij heeft weinig pijn meer, kan goed lopen. Wel is de bloeddruk nog steeds aan de hoge kant. Hij hoopt na enkele weken weer voor halve dagen te kunnen gaan werken.

Bij het eerste onderzoek zegt hij een goede relatie te hebben met ouders en familie. Zijn moeder zorgt voor zijn dieet. Hij praat met zijn ouders niet over zijn ziekte. Hij heeft wel een goed contact met een dichtbij wonende oom. In de periode na de mislukte transplantatie is hij wat opener over de gezins-situatie. Hij zou graag zelfstandig willen gaan wonen, maar kan moeilijk woonruimte vinden. Hij voelt zich betutteld door zijn ouders. Na de ziekenhuisopname leeft hij min of meer apart en zorgt hij ook zelf voor zijn maaltijden. Hij heeft een cursus aangevraagd, zodat hij in zijn werk vooruit kan komen. Na de tweede transplantatie is hij minder gedreven. Vroeger zou hij onmiddellijk weer aan het werk gegaan zijn. Hoewel hij zelfstandig wil gaan

FIGUUR 6. 1: VERLOOP VAN DE SCORES (Z-SCORES) VOOR SURVEKTIEVE BEFLASTING (SUB), PERSOONLIJKE INADEKWATIE (IN), ZELFHAARDERING (ZH), SOCIALE INADEKWATIE (SI), DOMINANTIE (DO) EN POSITIEF EN NEGATIEF WELBEVINDEN (IWP, IWN).
 DEELNEMER NR. 10, MAN, ONGEHUWD.
 VIJF WAARNEMINGEN: EEN IN DE PERIODE VOOR HET BEGIN VAN DE DIALYSEBEHANDELING (A), EEN IN DE DIALYSEFASE (B), EEN NA NEFRECTOMIE NA TRANSPLANTATIE (C) EN TWEE IN DE PERIODE NA DE TWEEDE TRANSPLANTATIE (D, E).
 ZIEKTEDUUR VOORAFGAANDE AAN DE EERSTE DIALYSEBEHANDELING: 160 MAANDEN.
 ONDERZOEKSPERIODE: 33 MAANDEN.



wonen en daartoe ook de nodige stappen onderneemt, slaagt hij er niet in om een eigen woonruimte te vinden. Door de langdurige opnamen in de loop van het eerste jaar komt er weinig van zijn plannen terecht. De voorgenomen opleiding is niet doorgegaan.

Het verloop van de scores voor persoonlijke inadekwasie, zelfwaardering en welbevinden geeft aan dat hij zich zowel gedeprimeerd, gespannen en angstig voelt alsook in toenemende mate positief gestemd is. In het interview komt de gespannenheid voornamelijk tot uiting in zijn motoriek en wijze van spreken. De positieve kanten worden uitgedrukt in de hoop op herstel en de wens om zo spoedig mogelijk aan het werk te kunnen. Komplikaties en herhaalde opnamen maken dit echter steeds weer onmogelijk. Het onderzoek vindt in perioden van herstel plaats. Het positieve verloop van de zelfwaarderingsscore weerspiegelt het perspectief dat zich in deze perioden voordoet. Kort na de tweede transplantatie is hij nog steeds optimistisch. Gespannenheid en angst zijn sterk afgenomen. In de loop van het eerste jaar na transplantatie slaat de stemming om. Van arbeidshervatting en de plannen voor een opleiding is niets terechtgekomen.

Hoewel hij zich in het eerste en tweede interview laat kennen als iemand die intensieve relaties met anderen onderhoudt, geeft hij in het vragenlijst-onderzoek te kennen zich ongelukkig te voelen in kontakten met anderen en sterk geneigd te zijn om zich terug te trekken (sociale inadekwatie). Hij toont relatief weinig zelfvertrouwen en initiatief (dominantie). In de loop van het onderzoek wordt, in overeenstemming hiermee, steeds duidelijker dat hij zich isoleert van anderen, ook binnen het ouderlijk gezin. Alleen in een oom vindt hij een partner met wie persoonlijke zaken besproken kunnen worden. Het voornemen om zijn eigen weg te zoeken wordt niet uitgevoerd.

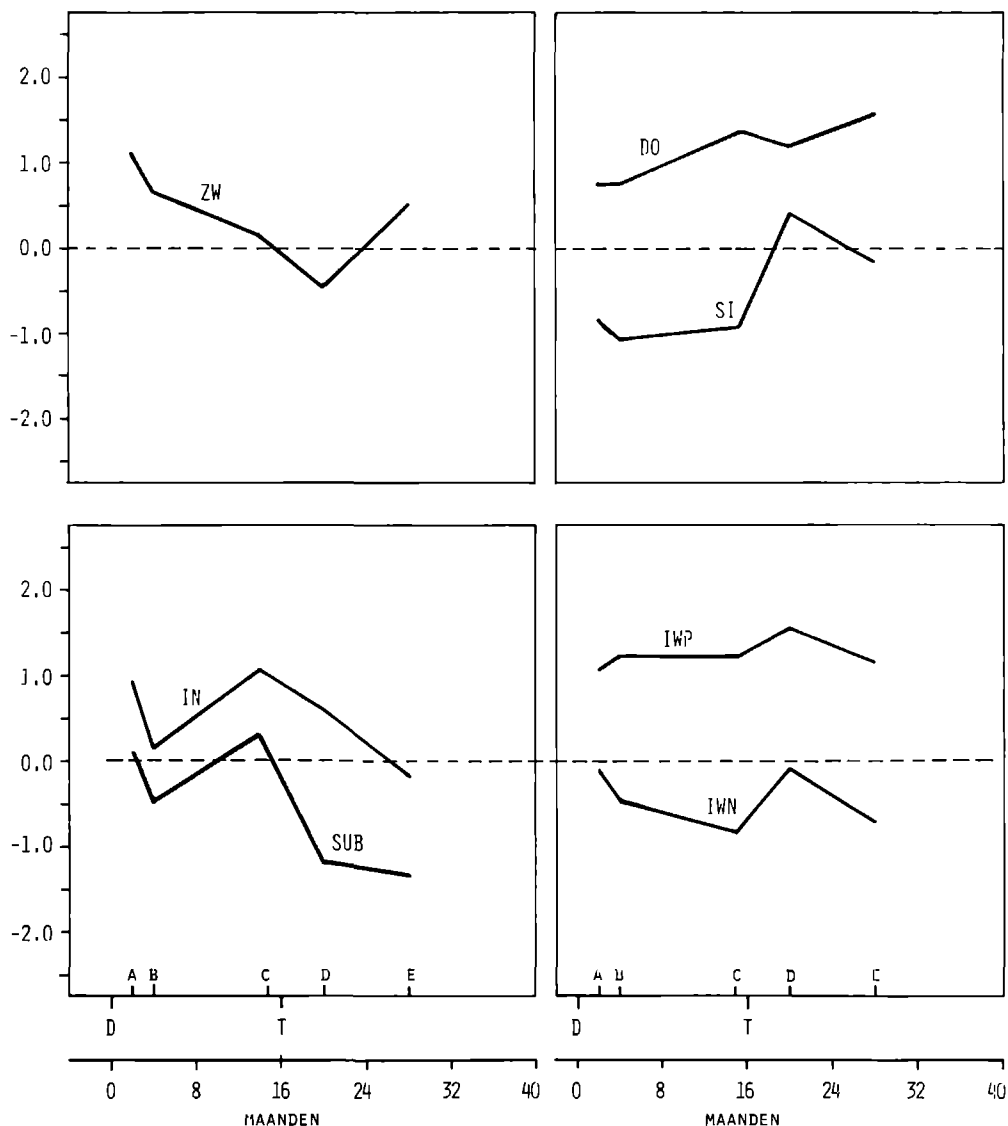
Deelnemer nr. 30 heeft vanaf zijn geboorte een aandoening aan de urine-wegen. Men heeft gedurende de eerste twee levensjaren verschillende operaties, waaronder eenzijdige nefrectomie, uitgevoerd. Tot aan zijn negentiende jaar zijn er verder geen problemen geweest, hoewel hij altijd snel vermoeid raakte. Als hij zich vanwege deze vermoeidheid laat onderzoeken, wordt hij opgenomen omdat onzekerheid bestaat over de overgebleven nier. De nierfunctie blijkt goed te zijn. Na drie jaar is er sprake van achteruitgang. Dan stopt hij met werken. De dialysebehandeling laat nog achttien maanden op zich wachten in de beginperiode van de dialysebehandeling heeft hij soms last van hoofdpijn, duizeligheid en darmstoornissen, maar over het geheel genomen is de konditie goed. Na het eerste half jaar wordt hij steeds zieker. Als de overgebleven nier verwijderd wordt, herstelt hij zich weer. Bijna één jaar daarna wordt hij

opgenomen wegens een infectieziekte en oedeem. Hij blijft last houden van duizeligheid en soms absences. Enige weken na het derde onderzoek, zestien maanden na het begin van de dialysebehandeling, vindt transplantatie plaats. Deze is succesvol, maar na enige dagen valt de nierfunctie uit. Na enkele weken zijn de problemen opgelost. De opname heeft bijna twee maanden geduurd. Bij het vierde onderzoek, vier maanden na transplantatie, is de konditie goed. Hij bezoekt om de drie weken de polikliniek. Enige maanden daarna wordt hij opgenomen voor onderzoek van de leverfunctie. Aanvankelijk zou de milt weggenomen worden, maar dit gebeurt uiteindelijk niet. Bij het laatste onderzoek, één jaar na transplantatie, is de lichamelijke toestand goed en stabiel.

In de dialyseperiode is hij zeer actief met allerlei hobbies. Hij zou wel willen werken, zoals hem ook geadviseerd is, maar dat betekent een aanzienlijke verlaging van zijn inkomen. Hij wil zich anderzijds niet "als een invalide gedragen" en probeert daarom zijn tijd zo goed mogelijk te besteden. In het begin heeft hij vrij veel kontakten met vrienden. Met een vroegere werkgever kan hij ook over persoonlijke zaken praten. De verhouding met zijn ouders, hij woont nog thuis, is vrij gespannen. Hij vindt dat zij hem betuttelen en wil met hen niet over zichzelf praten. Hij mijdt kontakten met medepatienten, kan het niet verdragen dat anderen een gesprek over zijn ziekte beginnen. Dat moet van hemzelf uitgaan. Hij wil alles van de dialysebehandeling, medikatie en ook transplantatie weten en heeft daarover ook veel gelezen. Hij vraagt veel aan de behandelende staf, maar vindt dat deze vaak ontwijkend reageert. Hij heeft naar de dialysebehandeling toegeleefd. Nu leeft hij naar transplantatie toe, hoewel hij eerder in het gesprek opmerkt dat de dialysebehandeling best lang vol te houden is en dat hij geen haast heeft met transplantatie.

In de dialyseperiode verliest hij nogal wat kontakten. Hij trekt zich gemakkelijk terug omdat hij het gevoel heeft dat men medelijden met hem heeft. Zwaar werk wordt hem uit handen genomen. Hij kan het niet verdragen dat anderen, met name zijn ouders, zo behoedzaam met hem omgaan. Hij voelt het gemis aan echte vrienden. In de loop van het eerste jaar doet zich de mogelijkheid voor om zelfstandig te gaan wonen. Hij ziet op tegen de eenzaamheid, maar verlangt ook naar vrijheid en zelfstandigheid. Enige maanden na het tweede onderzoek is hij zelfstandig gaan wonen. Na de ziekenhuisopname en het herstel van de nefrectomie is hij weer veel aktiever. Hij zoekt zelf kontakten. Hij is niettemin snel gedeprimeerd, vooral als hij alleen is. Hij denkt vaak na over de dood, is daarvoor niet bang: "vooral als ik me erg ziek voel, zou ik best dood willen om maar rust te hebben".

FIGUUR 5, 2: VERLOOP VAN DE SCORES (Z-SCORES) VOOR SUBJEKTIEVE BELASTING (SUB), PERSOONLIJKE INADEKWATIE (IN), ZELFWAARDERING (ZW), SOCIALE INADEKWATIE (SI), DOMINANTIE (DO) EN POSITIEF EN NEGATIEF INNERLIJK WELBEVINDEN (IWP, IWN).
 DEELNEMER NR. 30, MAN, 30 JAAR, ONGEHUWD.
 VIJF WAARNEMINGEN: DRIE IN DE PERIODE NA HET BEGIN VAN DE DIALYSEBEHANDELING (A, B, C.) EN TWEE IN DE PERIODE NA TRANSPLANTATIE (D, E).
 ZIEKTEDUUR VOORAFGAANDE AAN DE EERSTE DIALYSEBEHANDELING: 132 MAANDEN.
 ONDERZOEKSPERIODE: 25 MAANDEN.



Ook na transplantatie heeft hij het moeilijk met alleen zijn. In het verleden had hij het gevoel teveel als patient behandeld te worden. Nu ervaart hij, reeds kort na transplantatie, dat iedereen hem als normaal behandelt. Hij is 's avonds bijna nooit thuis, wil onder de mensen zijn. Zijn ouders verblijven enige tijd in het buitenland. Hoewel zij altijd een moeilijke verhouding gehad hebben, mist hij hen nu erg. Bij het laatste onderzoek, één jaar na transplantatie, zegt hij dat hij na de opname in het ziekenhuis veel rustiger leeft. Hij staat op tijd op, doet zelf het huishoudelijk werk. Hij was bezig met een schriftelijke cursus, maar is te rusteloos om deze af te maken. Onlangs is hem aangeboden om enkele dagen in de week in een bedrijf te komen werken. Hij voelt daar wel voor. Dat zou meer regelmaat in zijn leven brengen. Kort na transplantatie had hij het gevoel dat hij té snel als gezond werd beschouwd. Nu vindt hij dat hij teveel ontzien wordt. Hij wil zich graag waarmaken. Een steeds terugkerend thema is het alleen zijn. Al zijn vrienden hebben een partner. Hij zou graag willen trouwen, maar is bang dat zijn ziekte een beletsel zal zijn.

Ook bij deze deelnemer vinden we een combinatie van gespannenheid, angst én een relatief positief zelfbeeld. Als in de loop van de dialyseperiode de ziektesituatie ernstiger wordt en meer beperkingen oplegt, wordt hij steeds minder optimistisch. Het dieptepunt ligt in de eerste periode na transplantatie. Spanning en angst verminderen maar verdwijnen niet helemaal. Het herstel is primair subjectief-lichamelijk van aard. Al vrij kort na transplantatie is de subjectieve belastingscore laag. In de loop van het eerste jaar zien we weer een trend in de richting van een meer positieve zelfbeleving. Deze valt samen met het nieuwe perspectief op werk, een sterker wordende behoefte om zich waar te maken en de wens om niet meer als patient gezien te worden.

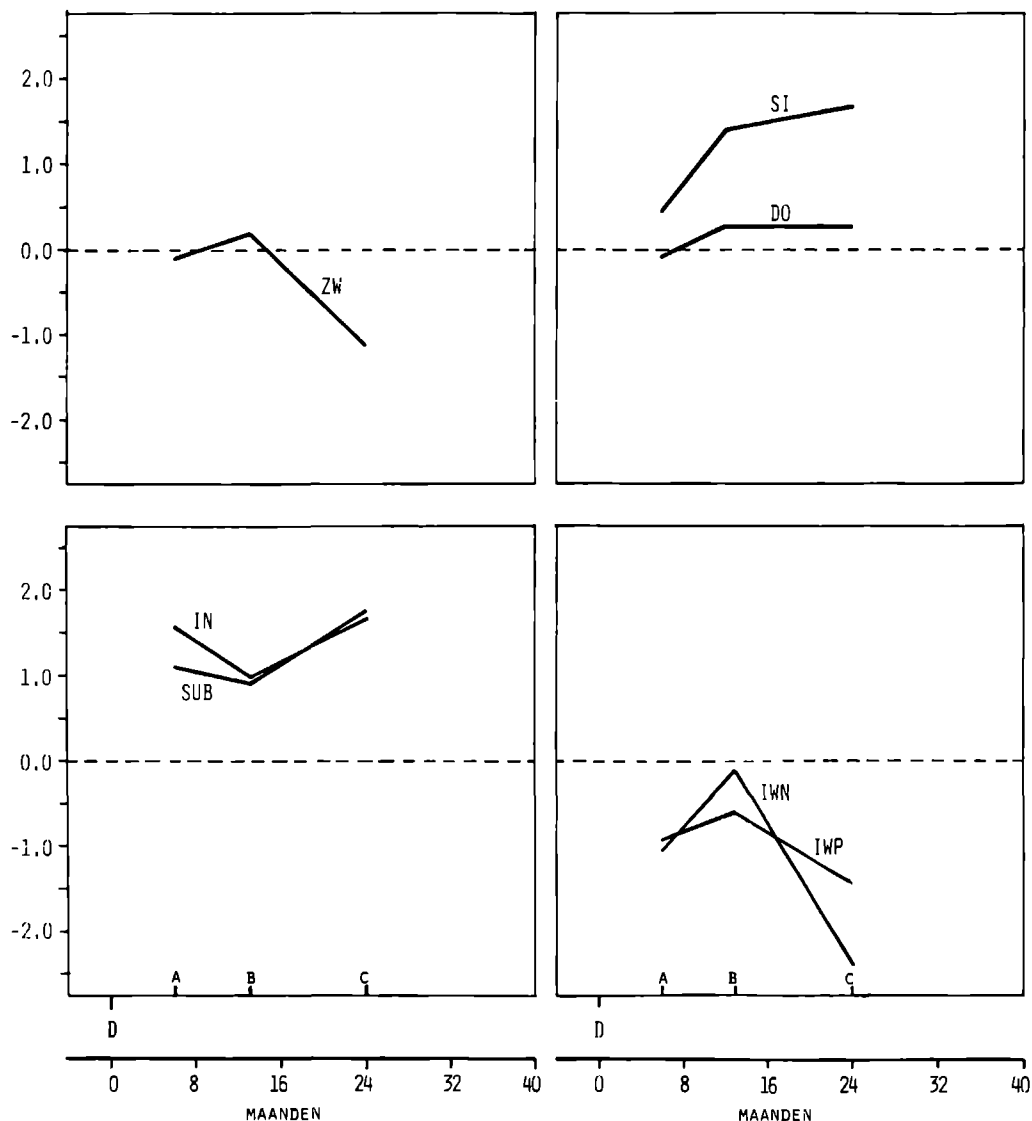
In sociaal opzicht heeft hij een beeld van zichzelf dat volledig tegengesteld is aan dat van de voorgaande deelnemer. Hij schrijft zichzelf een hoge mate van zelfvertrouwen en initiatief toe. Hij is niet geneigd om zich voor anderen te verbergen, zich terug te trekken. Alleen kort na transplantatie zien we een tijdelijke toename van sociale angst. In het interview zegt hij dan dat de verwachtingen van anderen omtrent zijn functioneren zeer hoog zijn en dat hij daarvan terugschrikt. Hij kan de nieuwe situatie nog niet goed aan. Zijn gedrag is in het algemeen in overeenstemming met dit beeld van een in sociaal opzicht competente persoonlijkheid. Hij slaagt erin om zijn eigen leven te leiden, zelfstandig te gaan wonen en zelf nieuwe kontakten te leggen. Bij dit beeld past ook de betrekkelijke openhartigheid waarmee hij met de interviewer spreekt over zijn gevoelens en ervaringen, met name de

eenzaamheid en depressiviteit die zijn situatie met zich meebrengt. Ook in dit opzicht laat het gedrag van de eerste deelnemer het tegenovergestelde zien: deze is moeilijk tot een afspraak met de interviewer te bewegen, laat weinig van zijn werkelijke gevoelens zien en spreekt voornamelijk over zijn plannen voor de toekomst.

Deelnemer nr. 53 is op zevenentwintigjarige leeftijd ziek geworden en opgehouden met werken; ruim zeven jaar daarna begint de dialysebehandeling. Bij het eerste onderzoek is zij ongeveer anderhalve dag per week werkzaam (administratie). Zij is motorisch gedeeltelijk gehandicapt en kampt met ontstekingen. Aan de plotseling gestarte dialysebehandeling is een vrij lange ziekenhuisopname vooraf gegaan. In die periode zijn de dieetvoorschriften zeer streng maar nu, tot haar opluchting, geliberaliseerd. Voor zover mogelijk probeert zij thuis zowel huishoudelijk alsook met hobbies actief te blijven. Zij is blij dat zij dit nu althans gedeeltelijk weer kan. De dialysebehandeling is echter geen succes; zij heeft veel last van hoofdpijn, is na een behandeling altijd ziek en vaak duizelig, heeft veel last van slapeloosheid en gebruikt daarvoor medicijnen. Hoewel zij volledig arbeidsongeschikt is verklaard, heeft zij steeds ernaar gestreefd om weer aan het werk te komen; sinds zij part-time werkt, voelt zij zich wat beter. Ze durft niet over de toekomst te denken, is bang voor een eventuele transplantatie. Alvorens transplantatie kan plaats vinden zullen eerst beide nieren verwijderd moeten worden. Hoewel de behandelend arts met nadruk gezegd heeft dat nefrectomie noodzakelijk is, stelt ze deze ingreep liever nog een aantal maanden uit. Bij het tweede bezoek is de situatie niet wezenlijk veranderd. Wel is de loopstoornis verbeterd. Komplikaties zijn nog steeds een contra-indikatie voor transplantatie; zelf heeft zij tot nu toe plaatsing op de wachtlijst geweigerd. Ondanks verandering in het dialyseprogramma zijn de klachten niet minder geworden. De problemen zouden voor een groot deel opgelost zijn wanneer beide nieren verwijderd zouden worden. Zij stelt de beslissing daarover nog steeds uit. Enige maanden later stemt zij toch toe. Bij het derde onderzoek blijkt de konditie nog verder achteruit te zijn gegaan. Zij loopt slecht. Na de nefrectomie heeft zij het werk moeten opgeven. In deze periode, tussen het tweede en derde onderzoek, komt ze nauwelijks tot enige lichamelijke activiteit. De bloeddruk is steeds veel te laag. Het dieet is geen enkel probleem omdat ze helemaal geen behoefte heeft aan eten. Op medische gronden is transplantatie voor haar de enige oplossing. Zij erkent dat zelf ook, maar blijft erg opzien tegen de ingreep.

In alle gesprekken en tussentijdse contacten domineren twee aspecten:

FIGUUR 6. 3: VERLOOP VAN DE SCORES (Z-SCORES) VOOR SUBJEKTIEVE BELASTING (SUB), PERSOONLIJKE INADEKWATIE (IN), ZELFWAARDERING (ZW), SOCIALE INADEKWATIE (SI), DOMINANTIE (DO) EN POSITIEF EN NEGATIEF INNERLIJK WELBEVINDEN (IWP, IWN).
 DEELNEEMER NR. 53, VROUW, 35 JAAR, ONGEHUWD.
 DRIE WAARNEMINGEN: ALLEN IN DE DIALYSEFASE.
 ZIEKTEDUUR VOORAFGAANDE AAN DE EERSTE DIALYSEBEHANDELING: 87 MAANDEN.
 ONDERZOEKSPERIODE: 18 MAANDEN.



het werk en het genis aan sociale kontakten, maar vooral het ontbreken van steun uit de eigen omgeving. Al bij het eerste onderzoek zijn kontakten met vrienden en kennissen sterk teruggelopen. In het tweede jaar neemt het isolement toe, omdat zij zelf niet meer in staat is om relaties aan te houden én omdat de steun van een gezinslid wegvalt. De interviewer signaleert toenemende vereenzaming. Haar relaties beperken zich tot kollega's op het werk en het dialysecentrum. Wanneer het werk wegvalt, blijft het centrum over. Zij vindt bij het eerste onderzoek de voorlichting en behandeling door arts en verpleegkundigen wel goed, maar ervaart geen persoonlijke steun. Bij het tweede onderzoek zegt ze wel een goede relatie te hebben met de verpleging. Kort tevoren (één jaar na het begin van de dialysebehandeling) is de maatschappelijk werker op bezoek geweest om zich voor te stellen. Tegelijk met het wegvallen van kontakten in de eigen omgeving gaat ze zich meer op het centrum oriënteren. De noodzakelijk geachte transplantatie krijgt zo een dubbele betekenis: aan de ene kant zou deze ingreep kunnen leiden tot lichamelijk herstel, anderzijds betekent transplantatie óók de abrupte verbreking van de relatie met het dialysecentrum.

Het verloop van de scores voor subjektieve belasting en persoonlijke inadequatie toont de deplorabele toestand waarin zij zich lichamelijk en psychisch bevindt. Na de dubbele nefrectomie is zij er zeer slecht aan toe. Bij het eerste en tweede onderzoek geeft zij niettemin aan ook positieve ervaringen en gevoelens te hebben. Bij het laatste onderzoek kan zij weinig positiefs meer over zichzelf zeggen. De score voor sociale inadequatie stijgt van gemiddeld niveau bij het eerste onderzoek tot zeer hoog bij het laatste, terwijl dominantie op gemiddeld niveau konstant blijft. Tegenover de in het interview gebleken behoefte aan contact met anderen staat de toenemende neiging om zich terug te trekken. Hier moet de verklaring in de eerste plaats gezocht worden in het effect van de ziekte. Zij is lichamelijk steeds minder in staat om sociale kontakten te onderhouden. Een tweede overweging is dat zij door het verlies van persoonlijke relaties in deze periode zeer kwetsbaar is. De stabiele gemiddelde score voor dominantie is een indicatie voor een redelijke mate van zelfvertrouwen. Op grond van deze gegevens zou men kunnen veronderstellen dat zij zich met de tijdelijke steun van het dialysecentrum na een geslaagde transplantatie ook in psychologisch opzicht zal herstellen. Het is echter de vraag wat er gebeurt als met de transplantatie ook deze kontakten wegvallen, temeer omdat zij zelf door het uitstellen van de nefrectomie al te kennen gegeven heeft erg bang te zijn voor operaties en transplantatie.

Deze voorbeelden maken duidelijk dat ziekte en behandeling voor jongere ongehuwden een zeer grote psychische belasting vormen. Dit komt met name in het vragenlijstonderzoek tot uiting. In de fase vóór het begin van de dialysebehandeling en het eerste jaar daarna zijn sommigen in het gesprek met de onderzoekers zeer optimistisch, zelfs luchthartig. Door de konfrontatie met de realiteit van ziekte en behandeling bij anderen, het optreden van complicaties en de noodzaak van operaties verandert deze houding snel. Uit de gesprekken blijkt ook dat men zich in de relatie met arts en verpleegkundige zelfverzekerd opstelt en daardoor de indruk wekt de problemen zelf aan te kunnen.

Een geslaagde transplantatie betekent herstel van gezondheid en bevrijding van het dialyseregime. In sociaal en psychologisch opzicht is er echter sprake van herstel maar ook van een nieuwe (probleem-) situatie. De ontwikkeling van een nieuw levensperspektief is een taak die men zelf op zich moet nemen. De belangrijkste faktor is in alle fasen van ziekte en behandeling de persoonlijke relatie met anderen. Naast de wens om een zelfstandig leven te leiden, staat de uitgesproken behoefte aan de nabijheid van anderen en aan hulp en steun in moeilijke perioden.

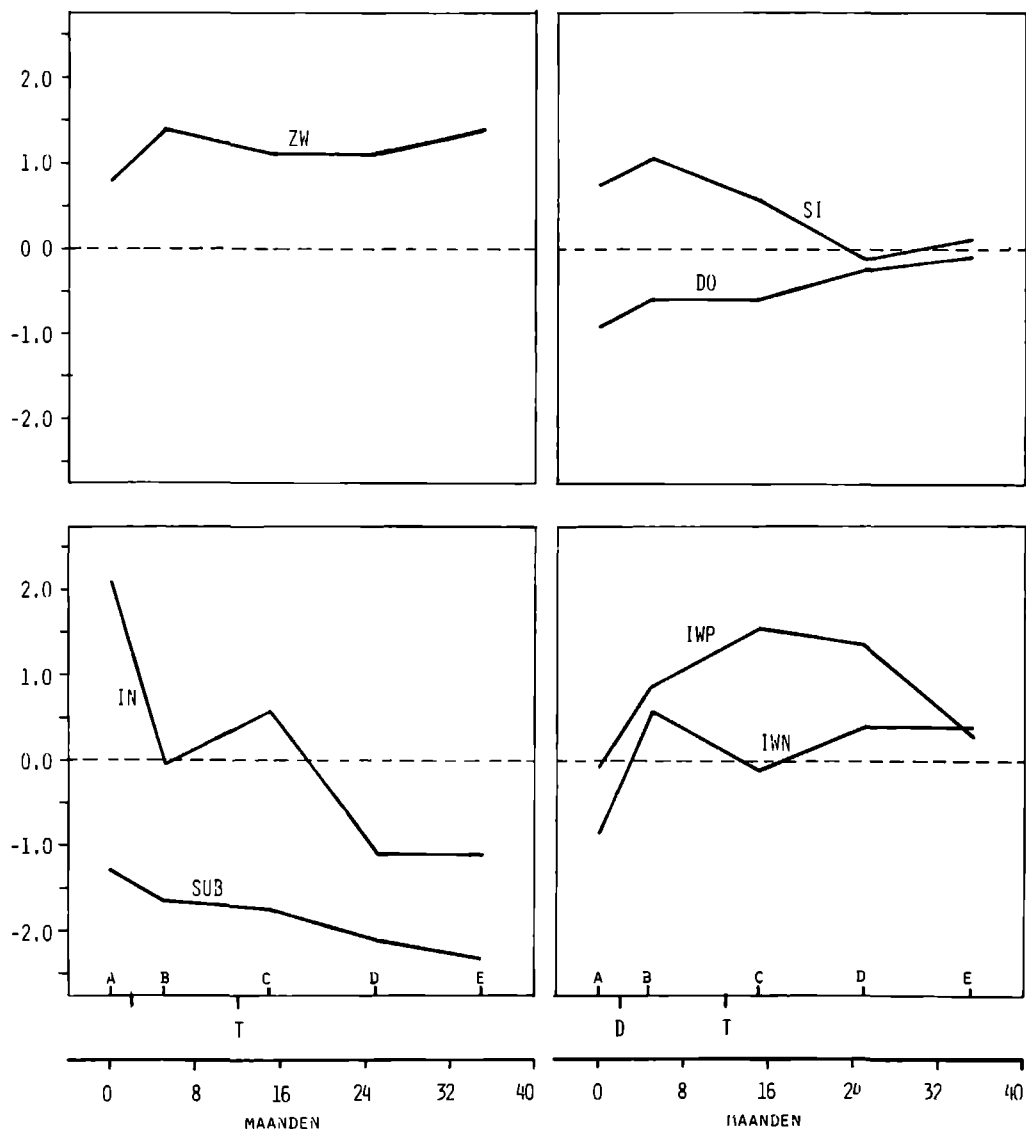
6.3 Jonggehuwden

Deze groep representeert diegenen bij wie de chronische nierinsufficiëntie zich eveneens rond het begin van de volwassenheid manifesteert en die in deze periode ook trouwen. De ziektegeschiedenis valt grotendeels samen met de beginperiode van de huwelijksrelatie. Als de vrouw ziek is, betekent dit dat zij kinderloos blijft. Dit aspect komt in onze onderzoeksgroep vooral naar voren bij de betreffende deelnemers uit de transplantatiegroep die al langere tijd een funktionerend transplantaat hebben. De zorg om de gezondheid komt dan enigszins op de achtergrond. Het kinderloos zijn wordt voor sommigen zelfs een obsessie. Bij één van deze echtparen wordt een moeilijke adoptieprocedure tot een goed eind gebracht.

In de periode vóór en na het begin van de dialysebehandeling staat echter de partnerrelatie zelf centraal. Dit is aanvankelijk niet zo duidelijk. In de loop van het onderzoek komt dit aspect meer op de voorgrond.

Bij deelnemer nr. 15 is de nierziekte op circa tweeëntwintigjarige leeftijd en in het eerste huwelijksjaar vastgesteld. Zes jaar later begint de dialysebehandeling. Nog vlak daarvoor wordt een kind geboren, dat echter

FIGUUR 6, 4: VERLOOP VAN DE SCORES (Z-SCORES) VOOR SUBJEKTIEVE BELASTING (SUB), PERSOONLIJKE INADEKWATIE (IN), ZELFWAARDERING (ZW), SOCIALE INADEKWATIE (SI), DOMINANTIE (DO) EN POSITIEF EN NEGATIEF INNERLIJK WELBEVINDEN (IWP, IWN).
 DEELNEMER NR. 15, VROUW, 28 JAAR, GEHUWD, GEEN KINDEREN.
 VIJF WAARNEMINGEN: ÉÉN IN DE PERIODE VÓÓR HET BEGIN VAN DE DIALYSEBEHANDELING (A), ÉÉN IN DE DIALYSEFASE (B) EN DRIE IN DE PERIODE NA TRANSPLANTATIE (C, D, E).
 ZIEKTEDUUR VOORAFGAANDE AAN DE EERSTE DIALYSEBEHANDELING: 74 MAANDEN,
 ONDERZOEKSPERIODE: 55 MAANDEN.



na korte tijd overlijdt. Zij heeft een lichamelijk en geestelijk belastende behandelingsgeschiedenis achter de rug als de arts aankondigt dat dialysebehandeling op korte termijn noodzakelijk is. Zij voelt zich op dat moment lichamelijk goed. Bij het bezoek van de interviewer weigert zij aanvankelijk een gesprek. Zij denkt dat de psycholoog gestuurd is door de behandelend arts. De problemen zijn echter niet persoonlijk van aard, maar worden geweten aan het gedrag van de arts, met name de wijze waarop de dialysebehandeling aangekondigd is. Voor de onderzoeker is de feitelijke toedracht niet na te gaan. Wel is begrijpelijk, gezien de voorgeschiedenis, dat zij zich in een psychologisch kwetsbare periode bevindt. Over dialyse en transplantatie kan in deze situatie niet op de gebruikelijke wijze gesproken worden. De interviewer geeft aan de deelnemer en aanwezige familieleden de ontbrekende informatie over de aanstaande dialysebehandeling en adviseert om, ondanks de negatieve ervaringen, in het gesprek met de behandelend arts zelf vragen te stellen. In het gesprek wordt het vertrouwen enigszins hersteld. Bij het tweede gesprek met de interviewer zegt zij nog helemaal niet nagedacht te hebben over transplantatie. Deze vindt tien maanden na het begin van de dialysebehandeling plaats. Het onderzoek wordt daarna nog driemaal herhaald.

De dialysebehandeling heeft een positief effect. Bij het tweede onderzoek, drie maanden na het begin van de dialysebehandeling, blijkt dat haar lichamelijke konditie na de aanvangsproblemen sterk vooruitgegaan is. Zij heeft weinig of geen klachten; wel heeft zij last van slapeloosheid, waarvoor zij medicijnen gebruikt. Ze heeft verdere huishoudelijke hulp afgewezen, omdat haar teveel uit handen werd genomen. Bij het derde onderzoek, drie maanden na transplantatie en dertien maanden na het begin van de dialysebehandeling, zijn verschijnselen als jeuk, hoofdpijn en vermoeidheid over. Uit het interview is niet op te maken wanneer deze voor het eerst voorkomen. Vermoedelijk is het herstel van de eerste dialysemaanden gevolgd door een toename van symptomen. In de loop van de eerste twee jaar na transplantatie treedt een infectie op en komen andere complicaties voor die echter geen direkt gevaar voor de nierfunctie inhouden. De bloeddruk is niet geheel onder controle. Verder wordt zij tussendoor enige keren opgeroepen voor nader onderzoek.

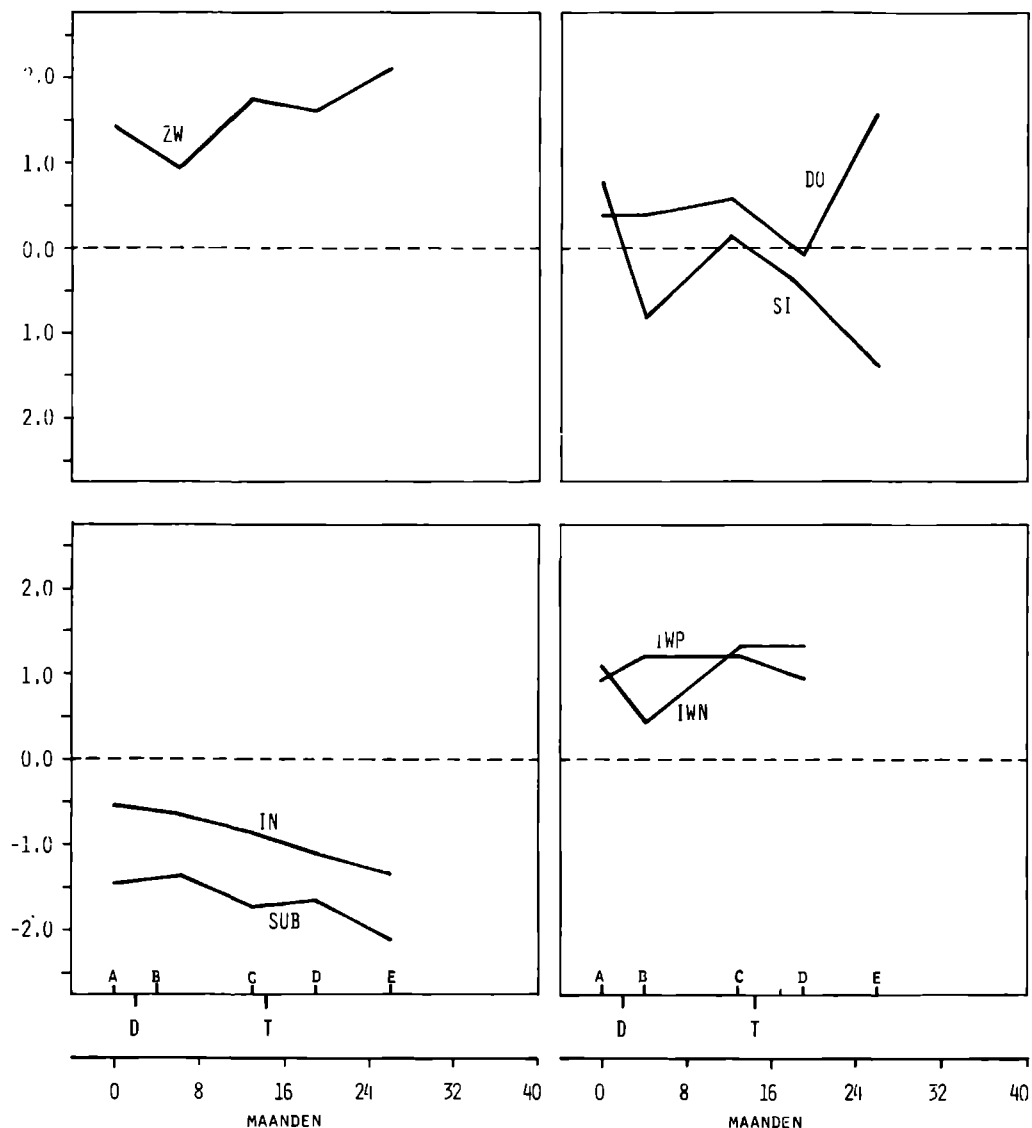
In de dialyseperiode en ook na transplantatie houdt zij zich goed. De partner raakt echter in de loop van de dialyseperiode overspannen, zowel vanwege haar ziekte alsook door problemen in de werksituatie. Kort voor de tweede waarneming na transplantatie wordt hij aan de maag geopereerd. Nu worden de rollen omgedraaid en is zij degene die zorg heeft voor het welzijn van de

partner. Als het enigszins kan, lossen zij samen hun problemen op. Ondanks infecties en andere complicaties is zij deze eerste twee jaar optimistisch. Zij blijft wel lange tijd last houden van slapeloosheid en angst voor de poliklinische controles. Zij maakt zich vóór ieder bezoek erg nerveus, maar heeft het vertrouwen dat dit wel zal overgaan.

Zoals uit het verloop van de scores voor subjectieve belasting blijkt, heeft zij gedurende de gehele periode weinig lichamelijke klachten. De scores voor persoonlijke inadequatie en zelfwaardering bij de eerste en tweede waarneming geven een hoge graad van gespannenheid en angst weer en tegelijkertijd een hoge mate van zelfrespekt. Ook in de gesprekken vóór en na het begin van de dialysebehandeling komt deze tegenstelling naar voren. De bron van angst ligt in de ervaringen bij de behandeling en de voorgeschiedenis en de schok van de mededeling dat dialysebehandeling op korte termijn noodzakelijk is. Bij het tweede bezoek is de angst afgenomen. De zelfwaardering is even hoog gebleven. Het herstel na transplantatie manifesteert zich in de afname van angst en spanning (persoonlijke inadequatie). In sociaal opzicht is er sprake van een relatieve vermindering van sociale angst en een toename van zelfvertrouwen.

Deelnemer nr. 48 behoort tot degenen bij wie in een vroeg stadium, in dit geval bij de keuring voor militaire dienst, een nierafwijking gekonstateerd wordt en die via de huisarts naar de internist verwezen wordt. Tussen de eerste diagnose en dialyse ligt in dit geval een periode van meer dan tien jaar. Hij heeft tot kort voor de dialysebehandeling gewerkt en wordt dan tijdelijk arbeidsongeschikt verklaard (ziektewet). Hij is dan ongeveer zes jaar getrouwd. Bij het eerste onderzoek, twee maanden voor het begin van de dialysebehandeling, is hij thuis. Hij heeft in de week daarvoor geprobeerd om weer te gaan werken. Door steeds terugkerende bloedingen was dit onmogelijk. Afgezien van incidentele duizeligheid, heeft hij verder geen last van ziektesymptomen. Hij voelt zich goed en doet zoveel mogelijk in en om het huis. Een gesprek over de toekomst (dialyse, transplantatie) wordt bij de eerste waarneming afgeweerd: "dat zie ik dan wel weer". Achteraf, bij de tweede waarneming, blijkt dat alleen al de termen dialyse en transplantatie tot conflicten met de partner aanleiding geven. Na het begin van de dialysebehandeling zegt hij dat de lichamelijke toestand hetzelfde is gebleven. Dit blijft zo gedurende het gehele eerste jaar. Bijverschijnselen van de dialysebehandeling komen incidenteel voor. Na de eenzijdige nefrectomie in de loop van dat jaar blijft de overgebleven nier enigszins funktioneren. Inmiddels is hij, na twaalf maanden ziektewet, volledig arbeidsongeschikt verklaard.

FIGUUR 6 .5: VERLOOP VAN DE SCORES (Z-SCORES) VOOR SUBJEKTIEVE BELASTING (SUB), PERSOONLIJKE INADEKWATIE (IN), ZELFWAARDERING (ZW), SOCIALE INADEKWATIE (SI), DOMINANTIE (DO) EN POSITIEF EN NEGATIEF INNERLIJK WELBEVINDEN (IWP, IWN).
 DEELNEMER NR. 48, MAN, 29 JAAR, GEHUWD, GEEN KINDEREN.
 VIJF WAARNEMINGEN: ÉÉN IN DE PERIODE VÓÓR HET BEGIN VAN DE DIALYSEBEHANDELING (A),
 TWEE IN DE DIALYSEFASE (B, C) EN TWEE IN DE PERIODE NA TRANSPLANTATIE (D, E),
 ZIEKTEDUUR VOORAFGAANDE AAN DE EERSTE DIALYSEBEHANDELING: 134 MAANDEN.
 ONDERZOEKSPERIODE: 26 MAANDEN.



De verhouding tussen de partners is na het begin van de behandeling verbeterd. Bij de tweede waarneming spreekt hij uit zichzelf over transplantatie. Hoewel de konfrontatie met een mislukking bij een medepatient niet bemoedigend is, wil hij zoveel mogelijk informatie hebben. Zijn vrouw is daar erg blij om. In de loop van het eerste jaar is hij lichamelijk erg actief; hij zorgt gedeeltelijk voor de huishouding. De partner heeft een baan. Zij gaan samen vaak bij anderen op bezoek. Bij het derde bezoek, na één jaar dialyse, praat hij niet graag over transplantatie. Drie medepatienten zijn, na een mislukte transplantatie, teruggekeerd naar het centrum. Mogelijk is de konfrontatie daarmee aanleiding tot zijn terughoudendheid. Dit betekent niet dat hij transplantatie afwijst. Zeer kort na het derde bezoek wordt hij opgeroepen voor transplantatie. De eerste dagen daarna treden afstotingsverschijnselen op. De behandeling daarvan is een succes. Daarna gaat het langzamerhand beter. Na twaalf maanden wordt de frekwentie van de poliklinische controles gehalveerd, een teken dat de arts de lichamelijke toestand positief beoordeelt. Hij is in de eerste periode na transplantatie erg bang en is dat bij het vierde onderzoek, vijf maanden na transplantatie, nog steeds, maar niet zo frekwent. Over de toekomst heeft hij zich nog geen duidelijk beeld gevormd. Zijn vroegere werk staat hem tegen. Ondanks aandringen van de partner wil hij over alternatieven niet praten. Bij het vijfde onderzoek, twaalf maanden na transplantatie, blijkt dat hij zijn vroegere werk, voorlopig part-time, hervat heeft. Hij is zeer optimistisch.

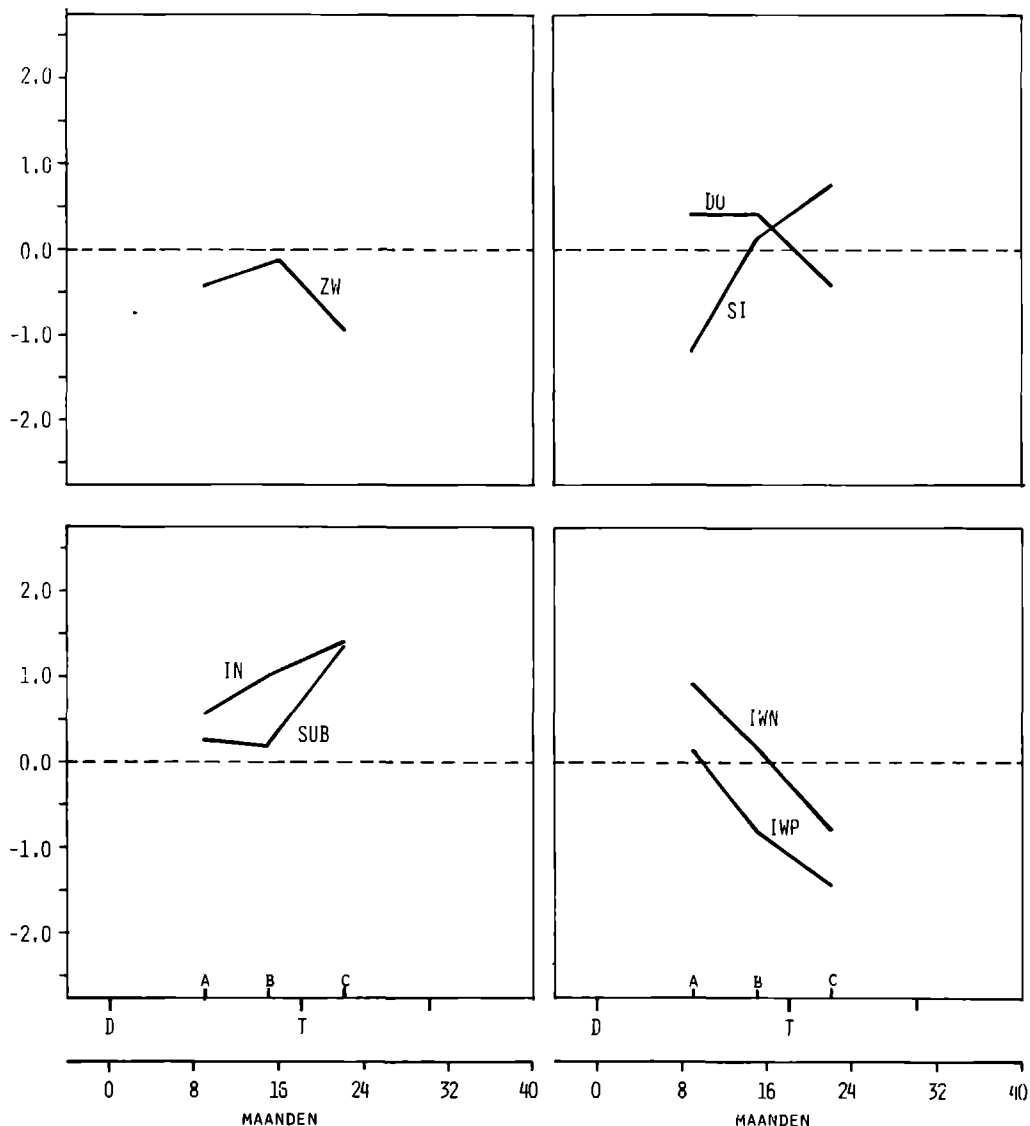
De ziekte- en behandelingssituatie is in dit geval relatief weinig invaliderend, terwijl het niveau van lichamelijke inspanning laag is. Het verloop van de subjektieve belastingsscore is hiermee in overeenstemming. Hij zegt vanaf het begin weinig last te hebben van spanning en angst. Hij is zeer positief, optimistisch gestemd. In sociaal opzicht zien we dat hij kort voor het begin van de dialysebehandeling en nadat hij arbeidsongeschikt is verklaard, de neiging heeft om zich terug te trekken en tegelijkertijd redelijk veel zelfvertrouwen heeft. Enige maanden na transplantatie zien we (nog) geen verandering. Bij het laatste bezoek blijkt dat hij met veel zelfvertrouwen weer aan het werk is. Over de partnerrelatie is vóór het begin van de dialysebehandeling weinig bekend. Het perspectief van een mogelijk langdurige wachttijd voor transplantatie moet voor zijn vrouw weinig aantrekkelijk zijn. Haar werk buitenshuis is een mogelijkheid zinvol bezig te zijn en tegelijk een manier om afstand te nemen van de ziektesituatie. Hoewel hij zich terugtrekt in de huishouding en solitair bezig is met zijn hobbies komt de partner in deze situatie niet in een isolement terecht. Achteraf blijkt

dat de partnerrelatie toch te positief beoordeeld is. Enige tijd na afsluiting van het onderzoek blijkt deze deelnemer gescheiden te zijn.

Deelnemer nr. 54 is op eenentwintigjarige leeftijd getrouwd. De nierziekte wordt in het eerste jaar van haar huwelijk vastgesteld. Zij heeft daarvoor al last gehad van verschijnselen die met nierziekte kunnen samenhangen. Negen maanden na het vaststellen van de terminale nierziekte begint de dialysebehandeling. Vrij kort daarna worden beide nieren verwijderd. Bij het eerste onderzoek, negen maanden na de eerste dialysebehandeling, is de lichamelijke konditie vrij slecht. De bloeddruk is regelmatig te laag; zij heeft last van hoofdpijn, duizeligheid en slapeloosheid. Zij houdt zich redelijk aan de dieetvoorschriften, maar slecht aan de vochtbeperking. Inmiddels is zij opgehouden met werken. Procedurele problemen met betrekking tot ontslag en het onderzoek naar arbeidsongeschiktheid leiden ertoe dat zij geen uitkering krachtens de WAO ontvangt. De echtgenoot werkt aanvankelijk in ploegdienst. Omdat hij het grootste deel van het huishoudelijk werk moet doen, kan hij dit niet lang volhouden. Het inkomen wordt daardoor lager. Bij het tweede bezoek, een half jaar later, is de situatie met betrekking tot haar gezondheidstoestand nauwelijks veranderd. Wel gebruikt ze steeds zwaardere slaaptabletten. De door hen bewoonde flat blijkt ongeschikt (teveel trappen, geen lift, geen centrale verwarming). Adequate voorzieningen laten op zich wachten, omdat niet duidelijk is welke instantie aangesproken kan worden. Zij zijn niet in staat om hun problemen met betrekking tot sociale voorzieningen, huisvesting en financiën op te lossen. Er doen zich in toenemende mate conflicten voor. De partner raakt overspannen. Twee maanden na het tweede onderzoek wordt zij opgeroepen voor transplantatie. Bij het medisch onderzoek wordt een maagzweer gekonstateerd. De transplantatie kan niet doorgaan. Na enige weken opname volgt ontslag. Inmiddels is het echtpaar een echtscheidingsprocedure begonnen. De scheiding heeft zich dan feitelijk al voltrokken. Eén maand na de eerste oproep voor transplantatie wordt zij voor de tweede keer opgeroepen en gaat de ingreep wel door. Hoewel zich vrij ernstige afstotingsverschijnselen voordoen, blijft het transplantaat behouden. Drie maanden na transplantatie maken complicaties een operatie noodzakelijk. Bij het eerste onderzoek na transplantatie is al bekend dat een tweede operatie noodzakelijk is. Zij loopt slecht als gevolg van pijn in de gewrichten. De behandelend arts heeft een rontgenologisch onderzoek aangevraagd. Het geplande vierde onderzoek, twaalf maanden na transplantatie, kan geen doorgang vinden. Zij blijkt kort daarvoor overleden te zijn.

De resultaten van het vragenlijstonderzoek weerspiegelen dit proces van

FIGUUR 6, 6: VERLOOP VAN DE SCORES (Z-SCORES) VOOR SUBJEKTIEVE BELASTING (SUB), PERSOONLIJKE INADEKWATIE (IN), ZELFWAARDERING (ZW), SOCIALE INADEKWATIE (SI), DOMINANTIE (DO) EN POSITIEF EN NEGATIEF INNERLIJK WELBEVINDEN (IWP, IWN).
 DEELNEMER NR. 54, VROUW, 23 JAAR, GEHUWD, GEEN KINDEREN,
 DRIE WAARNEMINGEN: TWEE IN DE PERIODE NA HET BEGIN VAN DE DIALYSEBEHANDELING (A, B) EN ÉÉN IN DE PERIODE NA TRANSPLANTATIE (C).
 ZIEKTEDUUR VOORAFGAANDE AAN DE EERSTE DIALYSEBEHANDELING: 9 MAANDEN.
 ONDERZOEKSPERIODE: 13 MAANDEN.



lichamelijke en psychische achteruitgang. Op grond van de scores voor sociale inadequatie en dominantie bij de eerste waarneming mogen we veronderstellen dat zij in staat is de problemen de baas te kunnen. Met het verslechteren van de huwelijksrelatie en de toename van de sociale problemen verandert het beeld volledig. Bij de laatste waarneming is het zelfvertrouwen afgenomen en is zij sterk geneigd om het contact met anderen te vermijden en zich terug te trekken.

De laatste twee voorbeelden geven de indruk dat de ziektesituatie bij de jonggehuwden veelal leidt tot irritatie en conflicten en uiteindelijk tot het verbreken van de relatie. De drie gevallen van echtscheiding (die ons bekend zijn) behoren tot deze groep. Dit betekent nog niet dat dit in vergelijking met andere groepen frekwenter voorkomt. De gevallen van echtscheiding zijn meer extreme voorbeelden van de belasting voor de partnerrelatie. Ziekte en behandeling stellen deelnemer en partner voor problemen die zij gezamenlijk moeten oplossen. Zij bevinden zich echter in een levensperiode waarin dit geleerd moet worden. Ziekte en behandeling zijn daardoor een test voor de kwaliteit en de stabiliteit van de relatie. Het verloop kan resulteren in zowel een versterking alsook een verbreking van de relatie.

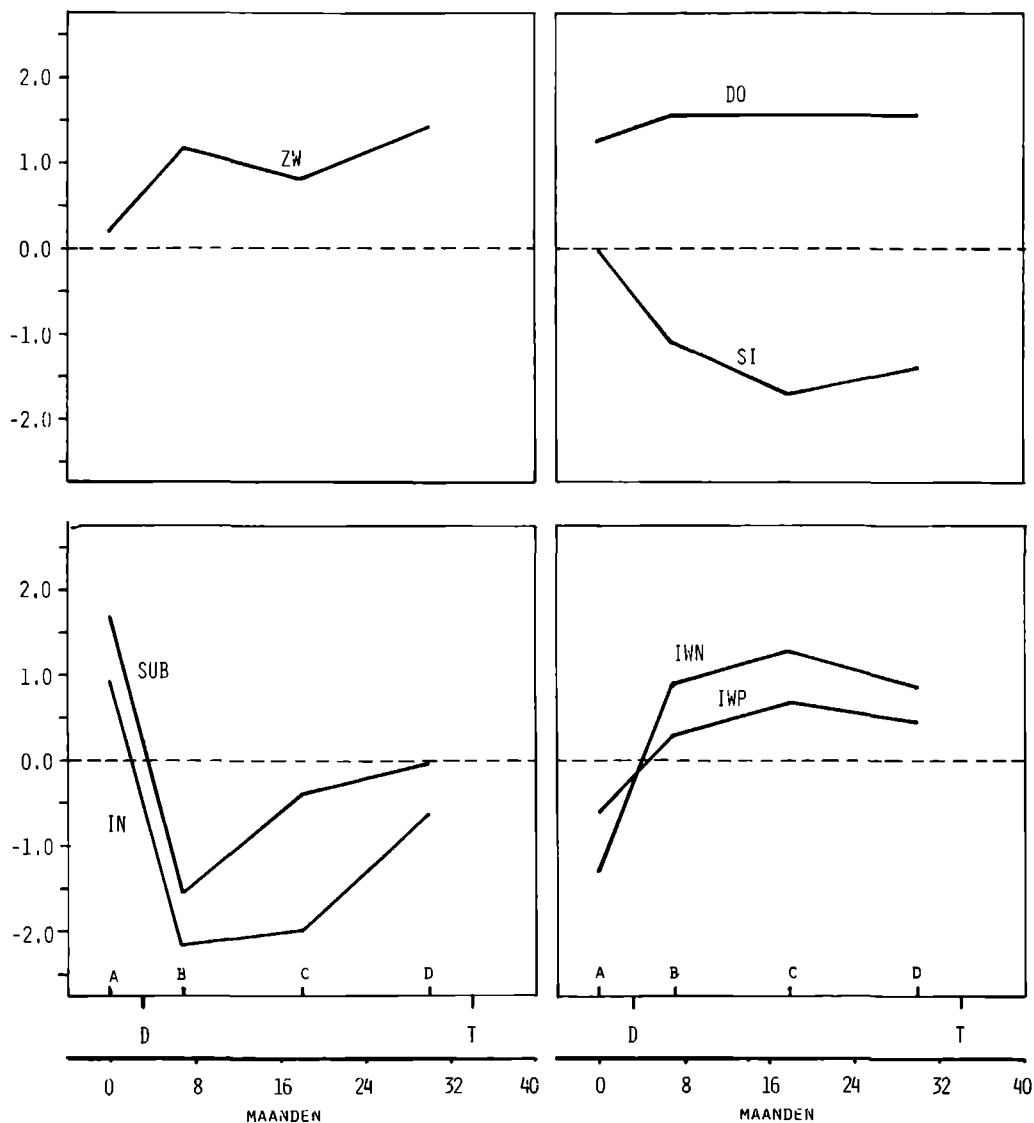
6.4 Oudere gehuwden

De derde groep bestaat uit diegenen die op het moment dat de dialysebehandeling begint al langer gehuwd zijn en een gezin hebben. Bij de alleenstaanden en de jonggehuwden ligt het accent sterk op de individuele deelnemer. In deze groep daarentegen staat het gezin centraal. Het ziekte- en behandelingsverloop is zeer verschillend. Ook de maatschappelijke omstandigheden lopen uiteen. Het gemeenschappelijke thema is de wijze waarop de partners de problemen oplossen.

Deelnemer nr. 10 wordt op zesentwintigjarige leeftijd ziek. Hij is dan vijf jaar getrouwd. In de daaropvolgende jaren verzuimt hij gemiddeld twee keer per jaar zijn werk. Als hij door de behandelend arts voor het onderzoek aangemeld wordt, is hij zevenendertig jaar. Hij is dan zestien jaar getrouwd en heeft vier kinderen in de tienerleeftijd.

Bij het eerste onderzoek is hij zichtbaar ziek. Hij zegt dat hij erg graag werkt en thuis knutselt, maar in deze periode "voor alles te moe is". Twee maanden geleden is hij gestopt met werken. Tijdens het gesprek vertelt hij dat de lichamelijke toestand snel verslechterd is. Naar aanleiding daarvan

FIGUUR 5. 7: VERLOOP VAN DE SCORES (Z-SCORES) VOOR SUBJEKTIEVE BELASTING (SUB), PERSOONLIJKE INADEKWATIE (IN), ZELFWAARDERING (ZW), SOCIALE INADEKWATIE (SI), DOMINANTIE (DO) EN POSITIEF EN NEGATIEF INNERLIJK WELBEVINDEN (IWP, IWN).
 DEELNEMER NR. 10, MAN, 37 JAAR, GEHUWD, 4 KINDEREN.
 VIER WAARNEMINGEN: ÉÉN IN DE PERIODE VÓÓR HET BEGIN VAN DE DIALYSEBEHANDELING (A) EN DRIE IN DE DIALYSEFASE (B, C, D).
 ZIEKTEDUUR VOORAFGAANDE AAN DE EERSTE DIALYSEBEHANDELING: 87 MAANDEN.
 ONDERZOEKSPERIODE: 30 MAANDEN.



maakt hij zich ernstig zorgen over zijn ziekte, de gevolgen voor zijn gezin en voor zijn werkkring. Hij voelt zich steeds verder achteruitgaan; maakt vaak vergelijkingen tussen wat hij nu kan en het jaar daarvoor. Hij gaat graag uit, maar doet het bijna niet meer. Hij probeert nog zoveel mogelijk aandacht op te brengen voor de kinderen en heeft het gevoel dat het gezin erg veel tekort komt. Hij houdt zich redelijk aan zijn dieet; heeft zelden hoofdpijn, kan soms niet slapen door pijn in de benen. Hij gebruikt geen slaapmiddelen, droomt zelden en heeft geen shuntproblemen. Hij komt nauwelijks tot enige inspannende activiteit vanwege de chronische moeheid; wel is de nierfunctie iets verbeterd, waardoor hij wat meer aankan. Hij is pas op vakantie geweest en hoopt dat dat mogelijk blijft als hij gedialyseerd wordt, niet zozeer voor zichzelf als wel voor vrouw en kinderen. Hij zal zodra behandeling noodzakelijk is naar een ander centrum verwezen worden. Hij is niet erg bang uitgevallen en ziet niet erg tegen het "spoelen" op. Hij hoopt dat hij zich dan fitter zal gaan voelen. Toch vindt hij dat het nog wel een tijdje mag duren. Grootvader en moeder zijn kort na de Tweede Wereldoorlog aan een nierziekte overleden. Hij zegt zelf "er al jaren op voorbereid te zijn en ongeveer te weten wat hem te wachten staat". Hij heeft uitgebreide voorlichting gehad, is erg tevreden over de voorlichting in het ziekenhuis en heeft een goede relatie met de huisarts. Deze komt nu en dan met hem praten. Hij heeft erg veel steun aan deze arts. Voordat hij vertelt over de voorbereiding, voorlichting en relatie met de huisarts geeft hij te kennen dat zijn ziekte emotioneel een zware belasting is. Hij heeft altijd een paar dagen nodig alvorens hij na een onderzoek met zijn vrouw erover kan praten en huult soms als hij alleen is. De echtgenote maakt zich zorgen, met name over toekomstige operaties. Zij laat daar niet veel van blijken. Zoals hij zelf zegt, heeft hij veel steun aan haar: hij kan altijd een beroep op haar doen.

De dialysebehandeling begint drie maanden na het eerste onderzoek. Het tweede onderzoek vindt plaats als hij vier maanden behandeld wordt. De interviewer rapporteert een wonderbaarlijk verschil met de situatie vóór de dialyseperiode. Hij voelt zich nu prima en heeft nergens last van sinds hij gedialyseerd wordt. In de voorgaande week is de training voor thuisdialyse gestart. Hij werkt buiten de behandelingsuren zoveel mogelijk. De mogelijkheden daartoe zijn nogal beperkt geweest, omdat hij naast de tweewekelijkse behandelingen voor lichamelijk onderzoek vaak naar het ziekenhuis moest. Hij zou anders vier dagen in plaats van twee à drie dagen werken. Hij verzorgt zelf de tuin, maar komt aan andere hobbies niet meer toe. Hij gaat graag uit en doet dat nu ook weer. Hij houdt zich streng aan het dieet; hij had in het

begin nogal veel hongert, maar het gaat nu wel beter. Hij zegt zich een heel ander mens te voelen. Hij heeft éénmaal moeilijkheden met zijn ciminoshunt gehad, maar ook dat is nu weer in orde. Hij rijdt zelf naar het centrum (90 km.). Vervoer per taxi bevalt niet vanwege de lange wachttijden. Hij heeft geen last meer van hoofdpijn, duizeligheid of pijn in de benen, droomt zelder en slaapt goed zonder pillen.

Kort na de tweede waarneming wordt één nier weggenomen vanwege een chronische ontsteking. De opname heeft slechts negen dagen geduurd. In de loop van dit eerste dialysejaar eindigt de officiële ziektevelperiode en wordt hij volledig arbeidsongeschikt verklaard. Bij de derde waarneming, na ruim één jaar dialyse, zegt hij na iedere behandeling nog lang duizelig te zijn; hij wijt dit aan de lage bloeddruk. Deze is altijd al aan de lage kant geweest. Hij is nu ook sneller vermoeid. Hij houdt zich goed aan zijn dieet, heeft praktisch geen hoofdpijn en slaapt goed. De behandelend arts heeft hem gekomplimenteerd met de goede onderzoeksuitslagen. Ondanks de achteruitgang van zijn konditie probeert hij nog zoveel mogelijk lichamelijke arbeid te verrichten. Hij heeft bijvoorbeeld zelf het grond- en tegelwerk gedaan voor de inrichting van de dialyseruimte thuis.

Bij de vierde waarneming, na twee jaar dialyse waarvan één jaar thuis, blijkt dat zijn konditie verder achteruit gegaan is. De dialysefrequentie is in de loop van het tweede jaar verhoogd van tweemaal zes uur naar driemaal zes uur per week. De arts is weliswaar tevreden maar heeft hem, naar hij zelf zegt, een hogere urgentie op de transplantatielijst gegeven, omdat het nu minder goed gaat. De arts is geneigd om transplantatie zolang mogelijk uit te stellen omdat de techniek er elk jaar beter wordt. Hijzelf wil graag een transplantatie ondergaan. Met zijn ziekte heeft hij geen moeite, maar het niet meer kunnen werken is een obsessie geworden. Om negatieve opmerkingen over zijn arbeidsongeschiktheid te vermijden, gaat hij bij voorkeur 's avonds wandelen. Hij is langere tijd niet meer op het bedrijf geweest, maar heeft zich voorgenomen om weer een halve of hele dag te gaan werken. Het bedrijf verleent alle medewerking. Zijn WAO-uitkering wordt nog steeds tot 100% aangevuld. Hij erkent zelf dat hij zich de laatste tijd terugtrekt, zich teveel isoleert van zijn omgeving. De belasting van het gezin is aanzienlijk toegenomen. Zijn vrouw is veel nerveuzer geworden. Hij maakt zich meer zorgen over haar dan over zichzelf. Hij werkt zoveel mogelijk, neemt zijn vrouw zoveel mogelijk uit handen en probeert zijn rol als vader volledig te vervullen. Enerzijds zou hij gezinshulp willen aanvragen, anderzijds is hij daarop tegen, omdat hij "al zoveel gekregen heeft". Hij dialyseert overdag om 's avonds

zoveel mogelijk tijd te hebben voor de kinderen en zijn vrouw. Tot nu toe heeft hij weinig kontakt gehad met medepatienten, maar is nu van plan om te gaan praten met iemand die een transplantaat ontvangen heeft. Hij wil weten hoe iemand zich dan voelt. Enkele maanden na deze waarneming en kort na de afsluiting van de onderzoeksperiode vindt transplantatie plaats. Bij navraag blijkt dat hij zich na enkele weken zó goed voelt dat hij meteen weer full-time wil gaan werken. Op advies van de behandelend arts is hij echter voorlopig voor halve dagen aan de slag gegaan.

De totale ziekte- en behandelingsperiode overziend kunnen we het verloop als volgt typeren. Deze -erfelijke- vorm van nierziekte heeft zich relatief vroeg gemanifesteerd. Het terminale verloop is relatief traag en stabiel. Pas in de eindfase wordt lichamelijke arbeid onmogelijk. Vermoeidheid, krampen, visusstoornissen en duizeligheid zijn karakteristieke symptomen. Typerend is dat de deelnemer zegt dat hij zich van jaar tot jaar achteruit voelt gaan en regelmatig vergelijkingen maakt tussen de konditie van het moment en die van een jaar daarvoor. Het begin van de dialysebehandeling levert een verrassend herstel op. We moeten daarbij vermelden dat de nierfunctie niet helemaal uitgevallen is. In de loop van de daaropvolgende twee jaar is er wederom sprake van een langzame achteruitgang van de konditie, welke aan het eind van deze periode volgens de arts echter nog niet zó slecht is, dat transplantatie geïndiceerd is. In sociaal opzicht is er sprake van een zeer gunstige arbeidsverhouding, waardoor continuïteit van de relatie met het werk verzekerd is. De deelnemer kan, afhankelijk van de konditie en beschikbare tijd, zelf zijn werktijd bepalen. Het perspectief op arbeidsherstel is kontinu aanwezig. Dit wordt bevestigd door de aanvulling van het inkomen in de periode van arbeidsongeschiktheid. Vóórdat het verloop van de behandeling medisch ingrijpen (transplantatie) noodzakelijk maakt, komt de patient in psychologisch opzicht in de problemen. De periode van arbeidsongeschiktheid gaat te lang duren; hij verliest het kontakt met het bedrijf, isoleert zich van zijn omgeving. De toenemende belasting van het gezin vraagt om een oplossing. Een (verder) beroep doen op sociale voorzieningen is voor hem een bevestiging van hulpbehoefte. Aan de andere kant zou een succesvolle transplantatie tot normalisering van de situatie kunnen leiden. Karakteristiek voor deze deelnemer is overigens, dat hij ook nu weer probeert om tot een weloverwogen besluit te komen.

De resultaten van het vragenlijstonderzoek weerspiegelen de hierboven beschreven ziekte- en behandelingsgeschiedenis. Na het spektakulaire positieve effect van het begin van de dialysebehandeling stijgt subjectieve belasting

tot het gemiddeld niveau. Aan het eind van het tweede jaar is hij ook meer gespannen en angstig geworden. Zijn zelfrespekt daarentegen is hoog en blijft hoog. In de periode voor dialyse heeft hij de neiging om zich terug te trekken, maar laat hij tegelijkertijd een hoge mate van zelfvertrouwen zien. Sociale angst neemt na het begin van de dialysebehandeling af. Als hij bij het laatste gesprek zegt dat hij zich teveel van de buitenwereld isoleert, zien we bij sociale inadequatie slechts een geringe stijging.

Bij deelnemer nr. 60 is sprake van een langdurig en gekompliceerd ziekte- en behandelingsverloop. Als hij ongeveer twintig jaar oud is, gaat hij uit zichzelf naar zijn huisarts, omdat hij overmatig veel dorst heeft en uit ervaringen van familieleden weet dat dit met suikerziekte te maken kan hebben. Na een verblijf van twee weken in een streekziekenhuis wordt hij ontslagen met instructies voor een zwaar dieet en insuline-injecties. Vijftien jaar later wordt hij voor zes weken opgenomen voor een infectie van het gehele darmstelsel. Twee jaar later ligt hij gedurende drie maanden op bed vanwege een hernia. Drie jaar daarna wordt het gezichtsvermogen slechter, volgens de behandelend arts als gevolg van de diabetes. Het werk wordt daardoor onmogelijk. Aanvankelijk heeft de sociale dienst van de gemeente gezorgd voor hulp in zijn bedrijf. Later wordt hij bij de gemeente in dienst genomen. In deze periode is de funktie van één oog door een operatie voor een belangrijk deel hersteld. Door het dienstverband is het mogelijk om een uitkering krachtens de WAO aan te vragen. Omdat hij als gevolg van zijn handicap slechts een bescheiden salaris kan verdienen en het ongeschiktheidspercentage op dit salaris gebaseerd moet worden, is de uitkering laag. De aanvullende inkomsten uit het eigen bedrijf zijn echter voldoende om een redelijk bestaansniveau te garanderen. Als het werk wederom onmogelijk wordt, vraagt hij een aanvullende uitkering krachtens de AAW, op advies van de gemeentelijke sociale dienst. De aanvraag wordt afgewezen. Via het Gemeenschappelijk Administratie Kantoor worden wel taxikosten vergoed, omdat hij vanwege de visusstoornissen niet zelfstandig kan reizen. Overige ziektekosten worden niet vergoed.

Bij het eerste onderzoek, hij is dan zesenzeventig jaar, is het beperkte gezichtsvermogen een grote handicap. Administratieve taken worden al langer door de partner uitgevoerd. De financiële problemen zijn niet opgelost. De gemeentelijke sociale dienst wil alleen helpen als hij een gedeelte van zijn eigendommen verkoopt, terwijl hij daarentegen de onderneming voor zijn kinderen in stand wil houden. Hij ziet de toekomst zeer somber in, heeft bijna alle sociale kontakten verloren. In de direkte omgeving ontmoet hij bijna alleen vooroordelen en vijandigheid. Hij houdt zich staande door en omwille

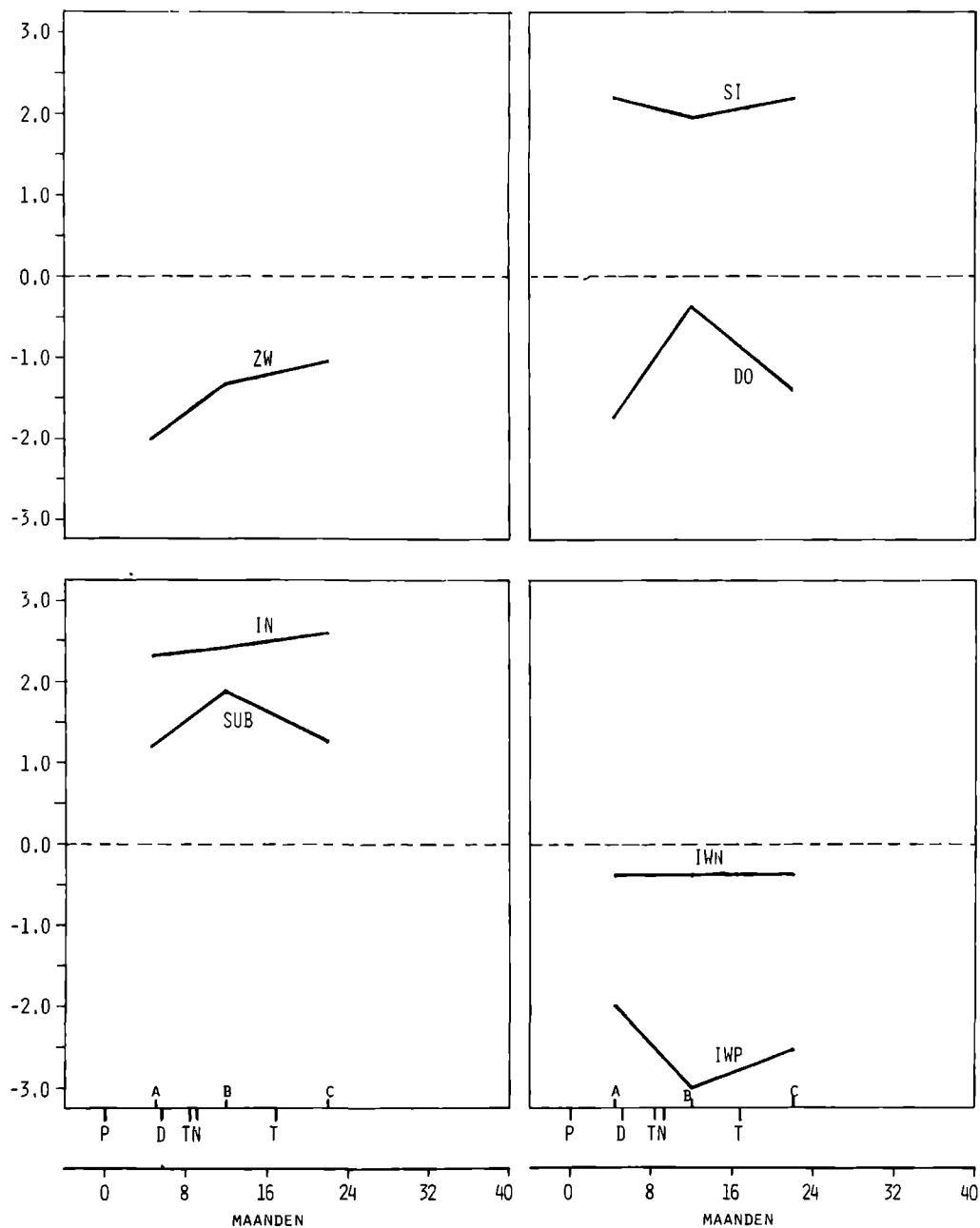
van zijn gezin.

Ongeveer één maand na het eerste onderzoek begint de dialysebehandeling. Drie maanden daarna wordt hij opgeroepen voor transplantatie. Het betreffende centrum ligt op grote afstand van zijn woonadres. Aanvankelijk ziet het er naar uit dat de ingreep succesvol is geweest. Binnen twee weken moet echter tot nefrectomie en hervatting van dialyse worden overgegaan. Na twee maanden volgt een tweede oproep. De transplantatie kan om technische redenen geen doorgang vinden. Voor het onderzoek betekent dit alles dat de geplande waarneming na het begin van de dialysebehandeling niet kan plaats vinden, en dat deze verder uitgesteld moet worden en wel tot zeven maanden na het eerste onderzoek en zes maanden na de eerste dialysebehandeling. De effecten van de diabetes zijn dan beter onder controle, mede door verandering in de medikatie. Het gezichtsvermogen is verslechterd. Nu heeft hij bovendien veel last van pijn in verschillende spiergroepen, van vermoeidheid en (door pijn) van slaapstoornissen. De financiële problemen zijn nog niet opgelost. De reiskosten in verband met het bezoek bij de eerste transplantatie zijn zelfs een extra belasting geweest. Door ziekte van de betrokken maatschappelijk werker is er geen uitzicht. Hoewel hij aan het eind van zijn krachten is, heeft hij toch nog hoop op een succesvolle tweede transplantatie. Deze komt vier maanden later. Ook nu zijn er complicaties, maar de afloop is gunstiger dan bij de eerste keer.

Bij het derde onderzoek, enige maanden daarna, blijkt hij weer de gehele dag in zijn bedrijf te werken. Het herstel gaat hem veel te langzaam. Het is natuurlijk de vraag of zijn verwachtingen, gezien de diabetes, niet te hoog gegrepen zijn. De zorgen over de financiële aspecten zijn gebleven. Hij heeft er wel enkele keren over gedacht om het bedrijf op te heffen maar kan er niet toe besluiten; het is het enige wat hij heeft. Hij heeft geen hulp, ondervindt ook geen steun uit de directe omgeving. De kinderen zijn nog te jong om mee te helpen. Bovendien komen zij nu in een leeftijdsperiode dat zij meer geld gaan kosten. Als hij terugkijkt naar de afgelopen twee jaar heeft hij heel veel gewonnen. De toekomst blijft evenwel somber. Uit zijn verslag van de stand van zaken blijkt dat een normale bedrijfsvoering onmogelijk is geworden. Hij heeft zijn hoop gesteld op onder meer een ruimere vergoeding van de ziektekosten en vergoeding van de kosten voor een betaalde bedrijfshulp. De maatschappelijk werker is op bezoek geweest, heeft de situatie met hem besproken en zou een en ander regelen. Het echtpaar heeft na twee maanden nog niets gehoord.

In de periode voorafgaand aan de dialysebehandeling zegt hij goed met

FIGUUR 6. 8: VERLOOP VAN DE SCORES (Z-SCORES) VOOR SUBJEKTIEVE BELASTING (SUB), PERSOONLIJKE INADEKWATIE (IN), ZELFWAARDERING (ZW), SOCIALE INADEKWATIE (SI), DOMINANTIE (DO) EN POSITIEF EN NEGATIEF INNERLIJK WELBEVINDEN (IWP, IWN),
DEELNEMER NR. 60, MAN, 46 JAAR, GEHUWD, 3 KINDEREN,
DRIE WAARNEMINGEN: EÉN IN DE PERIODE VÓÓR HET BEGIN VAN DE DIALYSEBEHANDELING (A), EÉN NA NEFRECTOMIE NA TRANSPLANTATIE (B) EN EÉN IN DE PERIODE NA DE TWEDE TRANSPLANTATIE (C),
ZIEKTEDUUR VOORAFGAANDE AAN DE EERSTE DIALYSEBEHANDELING: 5,5 MAANDEN,
ONDERZOEKSPERIODE: 17 MAANDEN.



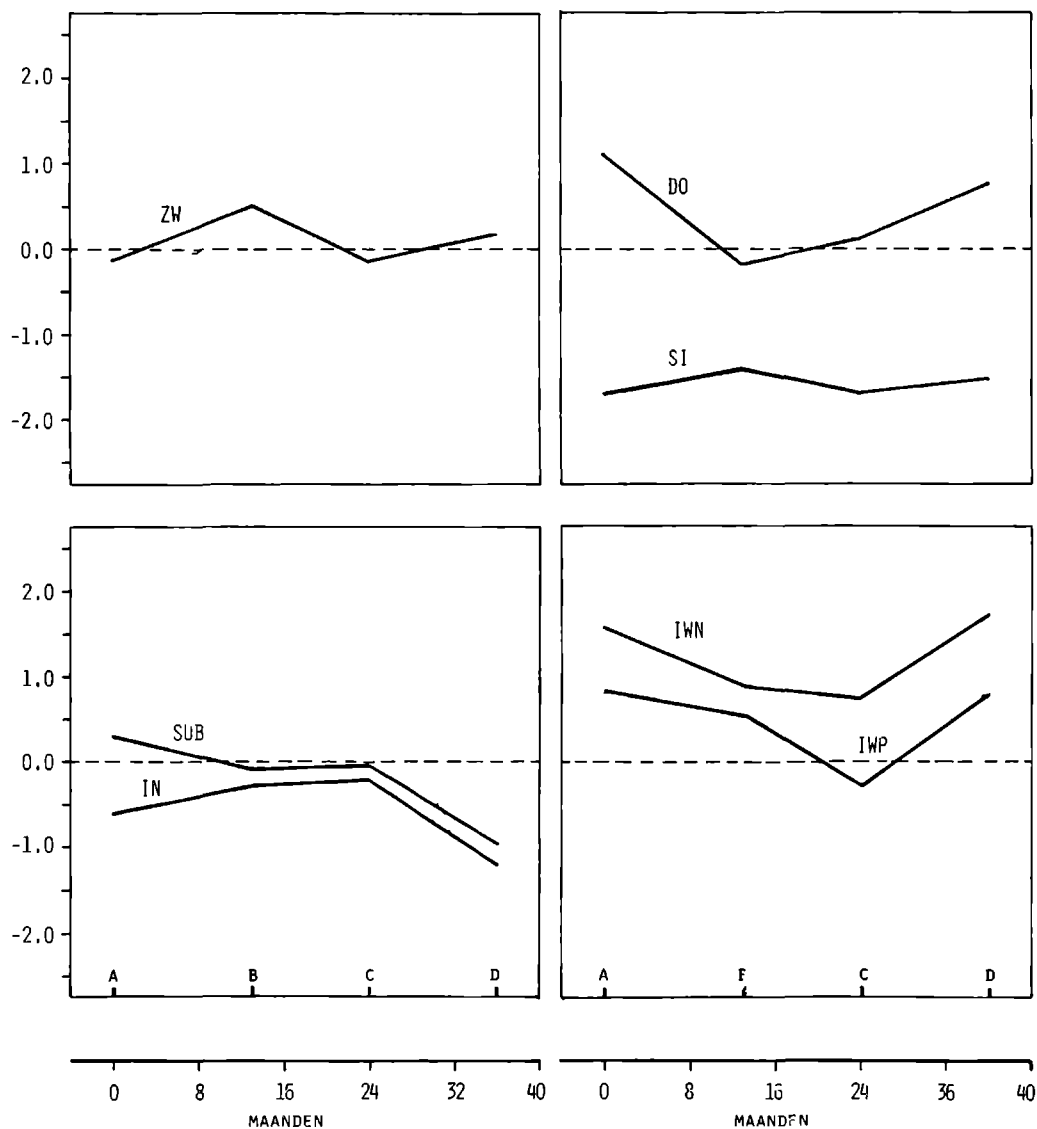
zijn vrouw te kunnen praten. "Als die er niet geweest was, was ik al lang dood". Hij heeft een enorme steun aan haar, vindt dat zij zwaar te lijden heeft onder de situatie. Na de mislukte transplantatie zijn zij beiden "down" en moedeloos. Tijdens de periode van ziekenhuisopname heeft zij haar tijd moeten verdelen over het gezin, het bedrijf en ziekenhuisbezoek. Alleen al door de reisafstanden was dit een onmogelijke opgave. Na de tweede transplantatie helpt zij zoveel mogelijk in het bedrijf, maar is niet meer tegen de situatie opgewassen.

De resultaten van het vragenlijstonderzoek behoeven nauwelijks commentaar. Zij illustreren het beeld van iemand die aan het eind van zijn krachten is en niet in staat is om zelf verandering in de situatie te brengen.

Bij deelnemer nr. 02 heeft de nieraandoening zich plotseling gemanifesteerd. Na een verblijf van twee weken in een streekziekenhuis wordt zij overgebracht naar een academisch ziekenhuis, waar, na de juiste diagnosestelling, zeer spoedig met de dialysebehandeling begonnen wordt. Eén maand na het begin van de dialysebehandeling wordt zij opgenomen voor een dubbele nefrectomie. De opname duurt zes weken. Het gezin wordt door de burens opgevangen. Hoewel zij negatief oordeelt over de behandeling in het streekziekenhuis, is zij niet rancuneus. De begeleiding in het dialysecentrum is goed bevallen. Zij kan open en eerlijk praten met de behandelende artsen. Bij het eerste onderzoek, één jaar na het begin van de dialysebehandeling, heeft zij de gebruikelijke medicatie. Zij houdt zich streng aan het dieet, slaapt goed, gebruikt geen slaapmiddelen en is nooit duizelig. Wel heeft zij soms last van hoofdpijn als gevolg van de te lage bloeddruk. In het tweede jaar is zij twee keer opgenomen geweest vanwege te hoge bloeddruk en ontstekingen. Na iedere dialysebehandeling voelt zij zich 12 à 20 uur ziek. In het derde jaar is zij maandenlang meerdere keren opgenomen geweest (operaties, ontstekingen, vervangen van de shunt, te hoge bloeddruk). Bij het derde onderzoek is zij sterk vermagerd. Zij is dan weer enigszins hersteld en erg blij dat de pijn over is. In het vierde jaar wordt zij éénmaal gedurende een korte periode opgenomen. De gezondheidstoestand verbetert. Ontstekingen en andere complicaties blijven verder uit. Bij het vierde en laatste onderzoek ziet zij er veel beter uit dan bij voorgaande gelegenheden. Zij is bijna twaalf maanden daarvoor met een hoge urgentie op de wachtlijst voor transplantatie geplaatst.

Gedurende deze hele periode is zij een weerbare en sterke persoonlijkheid. Bij het eerste onderzoek is zij erg actief. Zij doet 80% van de huishouding zelf. Haar man helpt mee, terwijl zij af en toe in het bedrijf werkt. Zo is het altijd geweest. Zij hebben zeer goede kontakten met familie, burens

FIGUUR 6, 9: VERLOOP VAN DE SCORES (Z-SCORES) VOOR SUBJEKTIEVE BELASTING (SUB), PERSOONLIJKE INADEKWATIE (IN), ZELFWAARDERING (ZW), SOCIALE INADEKWATIE (SI), DOMINANTIE (DO) EN POSITIEF EN NEGATIEF INNERLIJX WELBEVINDEN (IWP, IWN),
 DEELNEMER NR. 02, VROUW, 37 JAAR, GEHUWD, 2 KINDEREN
 VIER WAARNEMINGEN: ALLEN IN DE DIALYSEFASE,
 ZIEKTEDUUR VOORAFGAANDE AAN DE EERSTE DIALYSEBEHANDELING: 1 MAAND.
 ONDERZOEKSPERIODE: 36 MAANDEN.



en vrienden. Gedurende de hele onderzoeksperiode blijkt dat zij altijd een beroep op hen kan doen. Zij wil bewust voorkomen dat haar ziekte in het dagelijks leven gaat domineren. Een korte vakantie met andere patienten in het buitenland is niet goed bevallen, omdat er teveel gepraat werd over onderwerpen als dialyse, transplantatie en dieet. De groep patienten met wie zij in het dialysecentrum behandeld wordt heeft afgesproken dat er niet over ziekte gepraat wordt, althans zo weinig mogelijk. In deze periode zijn de plannen voor de overgang naar zelfbehandeling in het betreffende centrum bijna uitgevoerd. Zij staat erg positief tegenover deze verandering. Zij kijkt tegelijkertijd met verlangen uit naar transplantatie. Bij de tweede waarneming is haar houding niet veranderd. Zij voelt zich een paar dagen per week goed en werkt dan hard, blijft zo weinig mogelijk binnen zitten, onderhoudt intensieve sociale kontakten en helpt anderen. Zij toont zich opgewekt en optimistisch, zegt tegelijk zich weleens "down" te voelen, maar niet lang. Ze kan gemakkelijk en goed praten met haar man, ook als zij het moeilijk heeft. Hij is redelijk goed opgewassen tegen de situatie, hoewel zij vindt dat hij nogal eens gespannen is. Ze gaat steeds opgewekt naar het dialysecentrum om het voor de thuisblijvers zo gemakkelijk mogelijk te maken.

In het derde jaar wordt de aaneenschakeling van operaties, infecties en andere complicaties haar bijna teveel. Van de verstrekte psychofarmaca maakt ze echter alleen gebruik als het niet anders kan. Het gezin kan alleen machteloos toezien. Aan het eind van deze periode (derde bezoek) voelt zij zich weer redelijk goed, doet weer iets aan het huishouden en gaat weer met haar man uit. Zij is weleens opstandig, "maar dat is de volgende dag weer over". Haar man kan er minder goed tegen, is nerveuzer geworden. Zij vindt dat hij er hoognodig uit moet. Zelf is zij nog niet sterk genoeg om op vakantie te gaan. De oplossing is dat zij zelf een week naar familie gaat en vader met de kinderen op vakantie. Zij blijft zoveel mogelijk in beweging, is actief, maar vindt zichzelf toch een last voor anderen. Klagen heeft geen zin, "want daar schiet je niets mee op, dan voel je je alleen maar zieker en zieliger en dat wil ik niet". Hoewel er contra-indikaties zijn, hoopt zij nog steeds dat ze in aanmerking kan komen voor transplantatie. Bij het laatste bezoek vindt ze dat ze nu wel lang genoeg gespoeld heeft (vier jaar). De hoop op transplantatie is groter, nu ziekte en complicaties uitgebleven zijn en ze sinds een jaar op de urgentielijst staat.

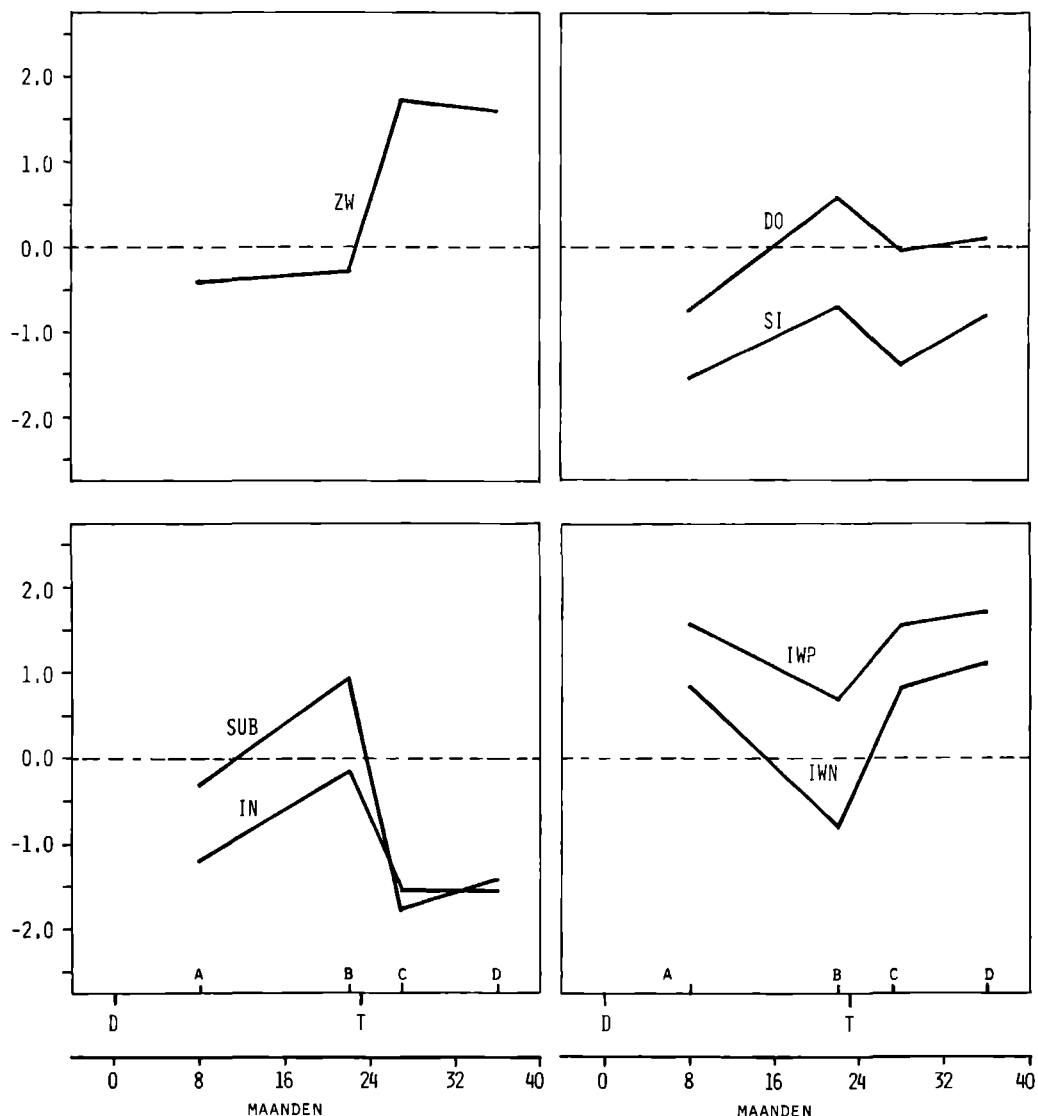
De resultaten van het vragenlijstonderzoek illustreren het proces van achteruitgang en herstel in de totale periode, maar zijn naar alle waarschijnlijkheid een onderschatting van ziekte en behandeling. Het onderzoek vindt

steeds in een relatief stabiele periode plaats, terwijl de complicaties vóór en na de waarnemingen optreden.

Deelnemer nr. 01 wordt plotseling ziek als zij vijftig jaar oud is. De dialysebehandeling start binnen enkele dagen. Acht maanden daarna worden beide nieren verwijderd. Het eerste onderzoek vindt twee jaar na het begin van de dialysebehandeling plaats. Zij is dan tweenvijftig jaar oud.

Zij doet 50% van de huishouding zelf. Voor de rest heeft zij betaalde hulp. Zij houdt zich streng aan het dieet, heeft weinig klachten, is soms duizelig vanwege de lage bloeddruk. Ze heeft veel steun aan haar man, uitwonende kinderen, vrienden en kennissen. In het begin heeft zij gedacht, dat zij, evenals een oudere zus, aan de nierziekte zou overlijden. Na gesprekken met de behandelende arts heeft zij weer hoop gekregen en ziet nu verlangend uit naar transplantatie. Zij voelt zich tijdens het interview vanwege de lage bloeddruk een beetje zwak, "maar dat is donderdag weer over, want dan krijg ik er weer wat bloed bij". Een bijkomende complicatie is het slechte gezichtsvermogen, waardoor enkele hobbies niet meer mogelijk zijn. Zij beziet haar situatie in het licht van een hopelijk succesvolle transplantatie en maakt plannen voor de periode daarna. Acht maanden na het eerste onderzoek wordt zij opgenomen en ondergaat zij meerdere operaties. Vier weken later is de situatie zeer ernstig en is zij in levensgevaar. Na een korte herstelperiode volgen twee opnamen op de hartbewakingsafdeling. Bij het daaropvolgende tweede onderzoek blijkt dat de dialysebehandeling problemen oplevert, omdat de bloeddruk te laag is. Na de introductie van een nieuw soort kunstnier gaat het wat beter. Over het geheel genomen gaat de conditie achteruit het gezichtsvermogen vermindert en het lopen wordt moeilijker. De partner heeft de spanning van de voorafgaande periode aanvankelijk goed kunnen verwerken, maar is nu wegens overspannenheid al één maand thuis. Het interview kan pas enige weken na het vragenlijstonderzoek plaats vinden. Zij is opgenomen voor transplantatie. De ingreep gaat echter niet door. Het echtpaar is, zoals zij zelf zeggen, door het transplantatieteam goed opgevangen. De afgelasting is niettemin een grote teleurstelling geweest. Zij wachten al drie jaar op een nier en zijn bang dat de kansen daarop, gezien haar leeftijd, steeds kleiner worden. Eén maand later volgt een tweede oproep voor transplantatie. De ingreep vindt nu werkelijk plaats en is succesvol. Na vijf weken kan zij ontslagen worden. In de periode kort na transplantatie wordt de nierfunctie steeds beter. De medikatie wordt tot het minimum terug gebracht. Bij het derde onderzoek is het gezichtsvermogen zozeer hersteld, dat zij weer normaal kan lezen en handwerken. Ze kan weer aan sport doen. Het merendeel van het

FIGUUR 6.10: VERLOOP VAN DE SCORES (Z-SCORES) VOOR SUBJEKTIEVE BELASTING (SUB), PERSOONLIJKE INADEKWTATIE (IN), ZELFWAARDERING (ZW), SOCIALE INADEKWTATIE (SI), DOMINANTIE (DO) EN POSITIEF EN NEGATIEF INNERLIJK WELBEVINDEN (IWP, IWN).
 DEELNEMER NR. 01, VROUW, 52 JAAR, GEHUWD, 2 KINDEREN.
 VIER WAARNEMINGEN: TWEE IN DE PERIODE NA HET BEGIN VAN DE DIALYSEBEHANDELING (A, B) EN TWEE IN DE PERIODE NA TRANSPLANTATIE (C, D).
 ZIEKTEDUUR VOORAFGAANDE AAN DE EERSTE DIALYSEBEHANDELING: 0 MAANDEN.
 ONDERZOEKSPERIODE: 28 MAANDEN.



huishoudelijk werk doet zij nu zelf. Ze is zeer optimistisch en maakt weer toekomstplannen. In dit eerste jaar gaan zij in het buitenland op vakantie. Door de inmiddels aangepaste werktijden van de man kunnen zij verder samen veel uitgaan. Bij het vierde onderzoek is de lichamelijke toestand onveranderd. Wel is het gezichtsvermogen achteruit gegaan, waarschijnlijk een gevolg van de bloeddrukproblemen tijdens de dialyseperiode. Enerzijds is ze optimistisch over de toekomst, anderzijds is zij veel nerveuzer geworden; ze heeft soms last van slapeloosheid, zegt echter dat zij niet piekert. Ze is blij dat ze aan het onderzoek heeft mogen deelnemen en vraagt de interviewer om nog eens op te bellen. Het is duidelijk dat één jaar "getransplanteerd zijn" nog geen onbeperkt vertrouwen geeft. Ook de in de toekomst noodzakelijke oogoperatie heeft het aanvankelijk grote optimisme getemperd. Het is ook duidelijk dat, hoewel noch de deelnemster zelf noch de interviewer erover spreken, een tweede transplantatie niet erg waarschijnlijk is. Het blijvend functioneren van het transplantaat is van levensbelang.

In de dialyseperiode neemt de subjectieve belasting tegelijk met het optreden van complicaties toe, evenals gespannenheid en angst. Na de succesvolle transplantatie is het beeld volledig veranderd. De lichamelijke en psychische belasting is minimaal. Deze positieve beleving wordt echter gekonditioneerd door de vraag of de behandeling blijvend succesvol zal zijn. Dit krijgt in dit geval nog extra betekenis, omdat er geen ander alternatief dan dialysebehandeling is.

6.5 Diskussie

De in dit hoofdstuk opgenomen gevalsbeschrijvingen laten zien dat we niet kunnen spreken van een typerend of modaal ziekte- en behandelingsverloop en evenmin van een kenmerkend persoonlijkheidsprofiel van dé nierpatient, dé dialysepatient of dé transplantatiekandidaat. Gegevens betreffende ziekte- en behandelingsverloop, persoonlijkheidsgegevens en sociale omstandigheden zijn de elementen die de persoonlijke geschiedenis van de deelnemers gestalte geven. Wanneer we daarbij ook nog de verschillen en veranderingen met betrekking tot deze aspecten bij de analyse betrekken, is het resultaat een grote verscheidenheid aan "verloopsvormen". Niettemin kunnen we vanuit de gekozen invalshoek meer generaliserende konklusies trekken.

Voor de jongere deelnemers en zeker de ongehuwden onder hen, is de nierziekte een breuk in de ontwikkeling met verstreckende konsekwenties. De enige

oplossing voor de problematiek in deze levensfase lijkt te liggen in een maximale verkorting van de behandelingsduur en een succesvolle transplantatie. Psychologisch en sociaal vormen zij een kwetsbare groep. De gesignaleerde problemen hebben betrekking op de relatie binnen het ouderlijk gezin, sociaal isolement en verlies van toekomstperspectief. De positieve steun van anderen en zicht op de toekomst zijn echter hard nodig om de ziekte- en behandelings-situatie aan te kunnen. De gegeven voorbeelden van het verloop bij jonggehuwden laten zien dat de partnerrelatie zeer kwetsbaar is. Bij de langer gehuwden domineren thema's als zorg voor het gezin en de belasting van de partner. De vraag is niet zozeer óf men opgewassen is tegen de consequenties van ziekte en behandeling maar veeleer hoe lang men het kan volhouden. Sociale factoren en de wijze waarop de partners hun problemen oplossen spelen daarbij een belangrijke rol. Naarmate de leeftijd dichterbij de vijftig jaar ligt, wordt de kans op een succesvolle transplantatie statistisch kleiner. Transplantatie is dan geen optie meer, geen mogelijkheid van herstel waarop men voor enige tijd kan wachten. Voor de oudere groep dringt de tijd, terwijl de onzekerheden groter worden.

De gevalsbeschrijvingen tonen ook aan dat de in het onderzoeksdesign vastgestelde waarnemingen momentopnamen zijn van het verloop van ziekte en behandeling én momentopnamen uit de individuele geschiedenis van de deelnemers. De algemene vraag met betrekking tot psychologische veranderingen, casu quo het effect van ziekte en behandeling kan alleen goed beantwoord worden als we de resultaten bezien in het licht van twee processen: ziekte- en behandelingsverloop én levensloop. In hoofdstuk 7 bespreken we de consequenties hiervan voor theorievorming en de opzet van onderzoek.

7.1 Inleiding

In dit onderzoek hebben wij ons de vraag gesteld welke psychologische veranderingen optreden vanaf de periode vóór het begin van de dialysebehandeling tot en met de periode na transplantatie. In dit hoofdstuk geven we aan in hoeverre deze vraag op grond van de resultaten beantwoord kan worden. Vervolgens bespreken we de implicaties voor verder psychologisch onderzoek en verandering en begeleiding van patienten

7.2 Konklusies

Zowel uit het vragenlijstonderzoek alsook uit de beoordelingen door de interviewer blijkt dat de periode kort vóór de dialysebehandeling in psychologisch opzicht zeer belastend is. Het begin van de dialysebehandeling kan gepaard gaan met herstel alsook met verdere achteruitgang. In de vergelijking met de daarop volgende relatief stabiele dialysefase is het begin van de dialysebehandeling een cruciaal moment. Na enige maanden dialyse is het duidelijk wat het resultaat van de behandeling is. Dit kan bij sommige deelnemers gedurende lange tijd positief zijn en blijven. Bij anderen is de belasting vanaf het begin groot of neemt de belasting in de loop van de tijd toe. Leven met dialyse is voor de meesten een moeilijke opgave. De vraag naar de aard van de psychologische veranderingen heeft dan ook niet zozeer betrekking op belasting, maar veeleer op de weerbaarheid van de patienten in hoeverre is men opgewassen tegen de belasting van ziekte en behandeling en de consequenties daarvan en hoe lang kan men het volhouden. De resultaten van het onderzoek laten zien dat er grote individuele verschillen zijn in belastbaarheid of weerbaarheid. Dit blijkt met name uit de beoordeling van ziektebeleving en bij de beschrijving van het totale ziekte- en behandelingsverloop (case-studies). Het onderzoek geeft, als gevolg van het design, slechts momentopnamen uit dit continue proces.

Een belangrijke faktor is de aanwezigheid van een partner met wie men de opgave van leven met chronische nierinsufficiëntie deelt. Dit blijkt in dit onderzoek met name uit de verschillen tussen gehuwden en niet-gehuwden. De resultaten komen overeen met de klinische ervaringen van Pendras en Erickson

(1966) en de konklusies van Friedman, Goodwin en Chaudhry (1970). Pendras en Erickson komen al in een vroeg stadium van de geschiedenis tot de konklusie dat permanente dialysebehandeling niet geschikt is voor jongeren en jongvolwassenen. Friedman e.a. beschouwen de groep jongere ongehuwden in sociaal opzicht als een afzonderlijke groep. Ziekte en behandeling brengen met zich mee dat zij het contact met leeftijdgenoten verliezen of niet in staat zijn om kontakten te leggen. De oplossing ligt voor hen in een spoedige transplantatie. Uit ons onderzoek blijkt dat een geslaagde transplantatie wel een voorwaarde is, maar ook dat het probleem van deze groep daarmee niet opgelost is. Voor diegenen die in een sociaal isolement geraakt zijn, kan transplantatie zelfs betekenen dat zij de belangrijkste bron van contact, namelijk het dialysecentrum, verliezen. Het isolement wordt daardoor nog groter.

In de literatuur wordt de steun van de partner bij gehuwden als een zeer belangrijke faktor voor het slagen van de behandeling genoemd. In ons onderzoek komt vooral de keerzijde van de medaille aan de orde. Ook voor de partners geldt dat er grote verschillen in belastbaarheid zijn. De partner is vaak degene die kontinu of in bepaalde perioden emotionele steun nodig heeft. We moeten vaststellen dat het effect van ziekte en behandeling op de partner, zowel in de literatuur alsook in ons onderzoek, sterk onderbelicht is.

7.3 Psychologisch onderzoek

Het psychologisch onderzoek bij somatische ziekte is lange tijd gekenmerkt door een klinisch-psychologische orientatie. Langzamerhand komt de nadruk te liggen op de medisch-psychologische benadering ofwel de gezondheidspsychologie als een afzonderlijk onderzoeks- en toepassingsgebied. De vraag is niet meer in hoeverre (bijvoorbeeld) afwijkend gedrag de behandeling van lichamelijke ziekte beïnvloedt, of lichamelijke klachten psychogeen zijn. Het objekt van onderzoek en professionele beroepsuitoefening is het gedrag in relatie tot ziekte en gezondheid (Maes en Grauenkamp, 1982). Deze ontwikkeling vinden we geïllustreerd in de beschrijving van de geschiedenis van de behandeling van chronische nierinsufficiëntie en de opzet van dit onderzoek. Aanvankelijk domineert de hypothese dat "dé nierpatient" een defensieve persoonlijkheid is. Bij de behandeling betrokken psychiaters beschrijven het gedrag van somatisch zieken in termen waarmee zij voorheen het gedrag van patienten in de psychiatrische kliniek karakteriseerden. In overeenstemming hiermee zijn ook psychologische onderzoeksgegevens lange tijd onderzocht op

indikaties voor intrapsychische defensiemechanismen, waarbij het begrip "loochening" het meest gebruikt is. De resultaten van dit onderzoek bevestigen onze interpretatie van die van eerder verricht cross-sectioneel en longitudinaal onderzoek bij patienten met chronische nierinsufficiëntie. Als we de in de literatuur vermelde criteria voor "defensie" op onze gegevens toepassen, komen we eerder tot de tegenovergestelde konklusie. Er is geen sprake van een algemene tendens tot sociaal wenselijke antwoorden, geen overbenadrukking van somatische klachten in combinatie met ontkenning van angst en depressiviteit, geen discrepantie tussen zelfbeschrijvingen en beoordelingen door de interviewer. In individuele gevallen kan men wel twijfels hebben over de validiteit van de zelfbeschrijvingen. Dit is echter niet specifiek voor deze groep (Luteijn, 1974, pp. 34-39). De psychologische betekenis van ziekte en behandeling komt niet tot uiting in gemeenschappelijke kenmerken van patienten, maar in de kenmerken van de aandoening en behandeling.

Zoals uit ons onderzoek blijkt, kan het verloop van ziekte en behandeling meer of minder gekompliceerd zijn, lang of relatief kort duren. Voor sommigen is er reeel perspectief op herstel na transplantatie. Bij anderen is de overlevingskans relatief klein. De combinatie van deze aspecten levert zeer uiteenlopende psychologische situaties op. De globale vraag naar psychologische veranderingen in relatie tot ziekte en behandeling moet dan ook toegespitst worden op de analyse van deze situaties. Wij sluiten ons hiermee aan bij de suggestie van Safilios-Rothschild (1979) om aandoeningen onder te brengen in een typologie van gedragsrelevante kenmerken. Zij noemt een aantal criteria met behulp waarvan een dergelijke typologie gemaakt kan worden, waaronder duur, prognose en stabiliteit, zichtbaarheid en stigmatisering, het effect op het lichamelijk functioneren en de aard van de functionele beperking. Diabetes is bijvoorbeeld een stabiele chronische aandoening (mits onder controle), die weinig of geen lichamelijke beperkingen met zich meebrengt, niet zichtbaar is en nauwelijks gestigmatiseerd. Bij een chronische darmaandoening is eveneens nauwelijks sprake van lichamelijke beperkingen. Als de aandoening niet onder controle gehouden kan worden, is de persoon in sociaal opzicht ernstig gehandicapt (Reif, 1975). Longemphyseem gaat gepaard met ernstige lichamelijke beperkingen, gevoeligheid voor weersomstandigheden en beperkingen van mobiliteit. Deze aandoening vereist een zorgvuldig gebruik van energie en vermindering van fysieke en sociale situaties waarin de symptomen verergeren. Dit kan leiden tot sociaal isolement (Fagenhaugh, 1975). Dit onderscheid tussen gedragsrelevante kenmerken van aandoeningen impliceert dat de medische diagnose in psychologisch opzicht van secundair

belang is. Deze representeert slechts een specifieke combinatie van gedrags-relevante kenmerken. Anders gezegd: psychologische situaties kunnen bij uiteenlopende aandoeningen onderzocht worden. Dit heeft tot gevolg dat men generaliserende uitspraken kan doen over het gedrag in relatie tot ziekte en behandeling.

Strauss (1975) noemt een aantal "key problems" op, die bij alle chronische aandoeningen een rol spelen, namelijk: de preventie van medische crises en de beheersing van symptomen, het uitvoeren van gedragsvoorschriften, de aanpassing aan veranderingen in het verloop van de aandoening, het voorkómen van of leven met sociaal isolement en de normalisering van de omgang met anderen en van de levensstijl. Dit vereist "basic strategies", het leren van methoden, technieken om deze problemen op te lossen. Daarbij is de hulp van anderen nodig. Deze hulpverlening kan tijdelijk zijn en/of incidenteel. In veel gevallen echter is het noodzakelijk om een meer permanente vorm van ondersteuning te zoeken.

Met deze zienswijze zijn we ver verwijderd van de klassieke psychologische benadering waarin de persoonlijkheid van de patient centraal staat, aandoeningen geassocieerd worden met persoonlijkheidskenmerken en de individuele diagnostiek zich vooral richt op afwijkend gedrag. Een chronische aandoening behoort tot die categorie levensgebeurtenissen die een significante verandering betekenen voor de levensloop en het levensperspektief van de betrokkenen. De vraag is waaruit deze veranderingen bestaan, met welke problemen men gekonfronteerd wordt en hoe men erin slaagt om deze problemen op te lossen. In de levensloopspsychologie is deze vraag in de laatste jaren een centraal thema van onderzoek en theorievorming geworden (Datan en Ginsberg, 1975; Baltes en Brim, 1979; Munnichs, 1983). Hoewel de theorievorming nog aan het begin staat en de theoretische uitgangspunten verschillend zijn, is het objekt gemeenschappelijk. Het gaat om de betekenis van normale, positieve en negatieve levensgebeurtenissen voor de ontwikkeling van de persoon. De ontwikkeling van de medische psychologie zou sterk gestimuleerd kunnen worden als deze levensloopspsychologische benadering geïntegreerd zou worden in onderzoek en psychologische praktijk.

7.4 Implicaties voor behandeling en begeleiding

In de literatuur over planning en organisatie van de behandeling van chronische nierinsufficiëntie wordt weinig aandacht geschonken aan de

psychologische en sociale aspecten. McGeown (1978) adviseert om zo snel mogelijk nadat men de patient voor het eerst gezien heeft een plan voor langere termijn te maken. Men dient tot een beslissing te komen over de keuze tussen dialyse en transplantatie. Deze beslissing moet met patient en partner volledig besproken worden. De ervaring is dat het uiterst moeilijk is om de informatie volledig over te brengen, omdat de patient én ziek én "apprehensive" is. Niettemin is volledig inzicht noodzakelijk om optimale medewerking te garanderen. Informatie en instructie door de arts worden gevolgd door uitleg van de kant van een "senior nurse". Men ontvangt tevens een boekje met informatie. Dezelfde procedure wordt bij transplantatie gevolgd. Jungers, Zingraff, Man, Drueke en Tardieu (1978) zijn van mening dat de patient enige maanden voor het verwachte begin van de behandeling op de hoogte gesteld moet worden van de noodzaak van dialysebehandeling. Men dient zorgvuldig uit te leggen wat dit betekent, zoals de onomkeerbaarheid van de situatie en de mogelijkheid van transplantatie als enig alternatief. Men dient te benadrukken dat de toestand als gevolg van de behandeling zal verbeteren en dat de gezins- en beroepssituatie in grote mate genormaliseerd zal worden. "Some psychological trauma is inevitable when the patient learns that he is faced with indefinite treatment by hemodialysis. The best means of combatting this trauma is to make the patients understand that thousands of other patients in the same situation are not only kept alive but become capable of leading a nearnormal life with dialysis. Patient associations may be a further help in facing dialysis treatment" (p. 41). Verder dient de mogelijkheid van thuisdialyse met patient en partner besproken te worden.

Centraal in deze voorstelling van de betekenis van chronische nierinsufficiëntie en de behandeling daarvan is de mededeling dat men in staat is om een bijna normaal leven te leiden. Deze optimistische visie staat diametraal tegenover de dramatische beschrijvingen van het leven met dialyse, zoals we die in de publikaties van psychiaters in de zestiger jaren vinden. In vergelijking met de situatie in de beginperiode kunnen we spreken van een opmerkelijke vooruitgang in de technische aspecten van de behandeling. Deze leidt tot betere resultaten in termen van effectiviteit, tijdsbeslag, risico en gemiddelde overlevingsduur. De vraag is echter of de situatie van de patienten in sociaal en psychologisch opzicht wezenlijk veranderd is. Chronische nierinsufficiëntie impliceert onveranderlijk dat men vanaf een bepaald moment in de levensloop niet meer kan leven, tenzij de nierfunctie door de techniek overgenomen wordt of door middel van transplantatie hersteld wordt. De statistische gegevens betreffende de overlevingskansen laten zien dat de over-

levingsduur korter is dan die van gezonden. Het feitelijk verloop van ziekte en behandeling is zeer gedifferentieerd als we kijken naar het voorkomen van complicaties en interkurrente aandoeningen. Arbeidsherstel is niet alleen afhankelijk van de fysieke toestand, maar hangt nauw samen met sociaal-ekonomische factoren. In psychologisch opzicht zijn ziekte en behandeling een grote belasting. Het verschil tussen patiënten ligt in de wijze waarop zij hun problemen oplossen en belasting kunnen dragen. De belangrijkste implicatie voor behandeling en begeleiding is dat men patiënten met chronische nierinsufficiëntie niet als een homogene groep beschouwt. Men bevindt zich niet met duizenden anderen in dezelfde situatie. De geschiedenis van ziekte en behandeling is zeer gedifferentieerd als we kijken naar het voorafgaande verloop, sociale kenmerken, psychische weerbaarheid, het effect van de behandeling en het toekomstperspectief. Het is daarom moeilijk om algemene uitspraken te doen over de noodzaak en de aard van begeleiding. Het is veel gemakkelijker om aan te geven in welke situaties problemen ontstaan en categorieën deelnemers aan te wijzen die met specifieke problemen geconfronteerd worden. Wel kunnen we wijzen op momenten uit de ziekte- en behandelings-geschiedenis die bijzondere aandacht vragen.

Naar aanleiding van deze onderzoeksresultaten en ervaringen hebben wij ons afgevraagd op welke wijze de voorbereiding op de dialysebehandeling aangepakt zou kunnen worden. Een praktisch uitvoerbare methode is de opzet van introductiegroepen, zoals beschreven door Van der Molen (1981). Toekomstige kunstnierpatiënten in het Antonius Ziekenhuis in Utrecht én hun partners komen tien keer gedurende twee uur bij elkaar, met een interval van veertien dagen. Het programma bestaat uit twee gedeelten. In de eerste plaats geven de arts, de dietiste, de hoofdverpleegkundige en de maatschappelijk werker informatie over de behandeling. Het tweede gespreksthema is de emotionele kant van leven met een nierziekte. Per bijeenkomst wordt een concreet onderwerp aan de orde gesteld. De zakelijke informatie en de beleavingsaspecten worden in de praktijk niet gescheiden behandeld. Het effect is meerledig. De deelnemers raken meer betrokken en worden mondiger, voelen zich meer op hun gemak in de relatie tot de arts en krijgen meer vertrouwen in hem. Patiënten die al langer behandeld worden, leveren een belangrijke bijdrage. Het eindresultaat bestaat uit een beter inzicht in de consequenties van ziekte en behandeling en afname van angst. Op twee aspecten heeft deze vorm van introductie weinig effect. Door chronische vermoeidheid, het niet meer werken en de dieetbeperking raken patiënten en partners in een sociaal isolement. Het samen leren omgaan met de gevolgen van de nierziekte is een zware

opgave. Bij sommige echtparen is er sprake van meer gezamenlijke verantwoordelijkheid en meer open communicatie.

Degenen die voor het begin van de dialysebehandeling langere tijd ziek zijn kunnen zich daarop voorbereiden. Een min of meer acuut optredende ziekte betekent automatisch dat de verwerking daarvan na het begin van de behandeling plaats vindt. Uit de interviews met de deelnemers uit de dialysegroep (één jaar of langer na het begin van de dialysebehandeling) blijkt dat het eerste jaar een zeer moeilijke periode is geweest. Deze groep vertoont veel overeenkomsten met de patienten die in de zestiger jaren beschreven zijn, die in een vrij laat stadium te horen krijgen dat zij een chronische nierinsufficiëntie hebben en dat dialysebehandeling noodzakelijk is. Rouw om het verlies van gezondheid en de gevolgen daarvan én het perspectief van dialyse creëren een crisissituatie die blijkens de gesprekken daarna slechts langzaam bemeesterd wordt.

Uit ons onderzoek, maar meer nog uit de beschrijving van Loos (1980) van individuele cases, blijkt de behoefte van de deelnemers aan een vertrouwenspersoon uit de staf van het dialysecentrum, met wie men over de persoonlijke situatie en het eigen levensperspectief kan praten. Dit komt het sterkst naar voren bij diegenen die niet of niet meer in aanmerking komen voor transplantatie.

"Een dialysepatient leeft met hoop, een transplantatiepatient met angst". Deze uitspraak typeert de situatie in de eerste periode na transplantatie. Het is de omkering van het gebruikelijke patroon. Doorgaans is men voor een operatie bang en daarna opgewekt en blij als het goed afgelopen is. Na een succesvolle transplantatie wordt de vreugde getemperd door de angst voor afstoting. Het is de vraag of men deze angst ooit helemaal kwijtraakt. Het vertrouwen in het behoud van het transplantaat moet groeien met het verstrijken van de tijd. Hoewel er grote verschillen zijn, kunnen we vaststellen dat het psychologisch herstel veel langer duurt dan het herstel van het lichamelijk functioneren. Het onderzoek na transplantatie toont aan dat we bij gehuwden in het algemeen van herstel in psychologisch en sociaal opzicht kunnen spreken. Dit herstel kan overigens lange tijd duren. Bij de jongere niet-gehuwden moeten we spreken van een nieuw begin. Vooral na transplantatie ontbreekt enigerlei vorm van revalidatie.

De levensloop van patiënten met terminale nierinsufficiëntie is in het begin van de zestiger jaren op dramatische wijze veranderd. De ontwikkeling van intermitterende haemodialyse en niertransplantatie gaf uitzicht op langdurige overleving, ondanks het volledig falen van beide nieren. De geschiedenis van de behandeling van terminale nierinsufficiëntie (hoofdstuk 1) wordt gekenmerkt door snel opeenvolgende technische verbeteringen en uitbreiding van de patiëntengroep met die categorieën die voorheen niet in aanmerking kwamen. Vrij spoedig na het eerste experimenteel klinisch onderzoek zijn haemodialyse en transplantatie in de meeste Westerse landen een normaal onderdeel van de gezondheidszorg. De integratie van de conservatieve behandeling in de ziekteperiode, haemodialyse en transplantatie maakt het mogelijk om de behandeling optimaal af te stemmen op de individuele situatie: een spoedige transplantatie voor degenen die daarvoor in aanmerking komen en de meest geschikte vorm van haemodialysebehandeling wanneer er medische contra-indikaties voor transplantatie zijn.

In de beginperiode van de ontwikkeling van de behandeling domineren, met name in de Verenigde Staten, de problemen rond selectie van geschikte patiënten en de financiering van de behandeling. De ontwikkeling van levensverlengende methoden als deze, zijn lange tijd onderwerp van discussies over de ethiek van het medisch handelen. Evenals bij andere behandelingsmethoden waarbij wél levensverlenging maar geen reeel herstel mogelijk is, wordt het begrip levenskwaliteit ingevoerd als criterium voor het succes van de behandeling.

Vanaf het begin zijn psychiaters sterk betrokken bij de behandeling. Zij spelen een belangrijke rol bij de selectie, behandeling en begeleiding van patiënten. Zij hebben door hun publikaties het beeld van de nierpatient lange tijd bepaald. Bij de beschrijving van het gedrag van patiënten gebruiken zij de terminologie van hun eigen vakgebied. Het gedrag van patiënten wordt geïnterpreteerd als uiting van intrapsychische defensiemechanismen. De nierpatient is een defensieve persoonlijkheid. De bij de behandeling betrokken psychiaters hebben zich onvoldoende gerealiseerd dat defensief gedrag begrepen kan worden als een kenmerk van hun relatie met patiënten en medische staf, en als kenmerk van institutionalisering. Defensief gedrag is in de kontekst van de behandelingssituatie veelal een sociaal-psychologisch verschijnsel.

In hoofdstuk 2 geven we een overzicht van publikaties over psychologisch

onderzoek bij personen met chronische nierinsufficiëntie. We beperken ons daarbij tot onderzoek met gestandaardiseerde meetinstrumenten. Daaruit blijkt dat "nierpatiënten" in psychologisch opzicht niet verschillen van andere categorieën chronisch zieken en lichamelijk gehandicapten. Ziektebeelden worden niet gekenmerkt door specifieke persoonlijkheidstypen of -profielen. In vergelijking met normgroepen en gezonde controlegroepen is het niveau van subjectieve lichamelijke en psychische belasting hoger. Daarbij vindt men tevens grote interindividuele verschillen. Deze merendeels cross-sectionele onderzoeken en de weinige longitudinale gegevens doen vermoeden dat mensen verschillen in belastbaarheid en in de duur waarmee zij belasting verdragen.

In de besproken psychologische publikaties worden de resultaten voornamelijk onderzocht op indicaties voor defensieve tendensen. In de meeste gevallen vindt men een bevestiging van de konklusie dat er sprake is van defensief gedrag of defensieve tendensen. Bij een kritische beschouwing blijkt dat de gegevens onvoldoende aanleiding geven tot deze konklusie. Er is ook geen reden om aan te nemen dat psychologische meetinstrumenten zoals gestandaardiseerde vragenlijsten in onderzoek bij personen met terminale nierinsufficiëntie geen betrouwbare en valide resultaten opleveren.

In hoofdstuk 3 beschrijven we de voorgeschiedenis, de opzet en het verloop van ons eigen onderzoek. Op verzoek van de afdelingen Nefrologie en Medische Psychologie van het St. Radboud Ziekenhuis in Nijmegen is in 1974 een exploratief cross-sectioneel onderzoek naar het psychologisch effect van terminale nierinsufficiëntie, haemodialyse en niertransplantatie verricht. De aanleiding daartoe is het achterblijven van het aantal transplantaties. Daardoor is de wachttijd opgelopen tot meer dan twee jaar. De konsekwentie daarvan is dat de doelstelling van de integratie van behandelingsmethoden, namelijk optimale revalidatie, in gevaar komt. De resultaten van dit onderzoek bevestigen de juistheid van onze interpretatie van de besproken publikaties. In alle fasen van ziekte en behandeling treedt differentiatie op. Er is geen reden om aan de betrouwbaarheid en validiteit van de gebruikte methoden te twijfelen.

De opzet van dit exploratieve onderzoek is gebaseerd op de veronderstelling van de behandelende medici dat het begin van de dialysebehandeling leidt tot somatisch en psychologisch herstel. Bij diegenen die in aanmerking komen voor transplantatie zal dit herstel tenietgedaan worden, als de wachttijd te lang is. Voor een optimaal herstel na transplantatie is het noodzakelijk dat de ingreep relatief kort na het begin van de dialysebehandeling plaats vindt. Deze veronderstellingen worden niet door de cross-sectionele

onderzoeksresultaten bevestigd.

In 1975 zijn we gestart met een longitudinaal onderzoek. Alleen door het ziekte- en behandelingsverloop vanaf de periode vóór het begin van de dialysebehandeling tot en met de periode na transplantatie te volgen kunnen we nagaan welke psychologische veranderingen zich voordoen. Daarbij kunnen we tevens de veronderstelling omtrent het psychologisch herstel na het begin van de dialysebehandeling en na transplantatie toetsen.

Ziekte en behandeling worden in dit onderzoek opgevat als belasting, onderscheiden naar een drietal aspecten: psychische, lichamelijke en sociale belasting. Deze worden onderzocht middels subschalen van de Nederlandse Persoonlijkheidsvragenlijsten, een vragenlijst voor Innerlijk Welbevinden, de vragenlijst voor subjectieve lichamelijke belasting, een interview en beoordelingen door interviewer, behandelend arts en hoofdverpleegkundige.

De steekproef bestaat uit 32 patienten die kort vóór het begin van de dialysebehandeling voor het eerst onderzocht worden. Het onderzoek wordt vier maanden na het begin van de dialysebehandeling en vervolgens ieder jaar herhaald. Een tweede groep (n=33) bestaat uit personen die reeds 12 maanden gedialyseerd worden. Deze wordt eveneens ieder jaar opnieuw bezocht. Wanneer transplantatie plaatsvindt wordt het onderzoek volgens dit schema voortgezet. Verder wordt een kleine groep patienten (n=12) die aan het voorgaand project hebben deelgenomen en die inmiddels leven met een funktionerend transplantaat eveneens volgens dit schema in de steekproef opgenomen. Het feitelijk verloop van het onderzoek weerspiegelt de complexiteit van de ziekte- en behandelingsgeschiedenis. Door factoren als uitstel van het begin van de dialysebehandeling, transplantatie op verschillende momenten in de dialysefase, afstoting van het transplantaat en een eventuele tweede transplantatie, een gekompliceerd behandelingsverloop en uitstel van transplantatie ontstaat een zeer gedifferentieerd beeld van de variatie in individuele ziekte- en behandelingsgeschiedenissen.

In hoofdstuk 4 beschrijven we de resultaten van het cross-sectionele en het longitudinale onderzoek met de gestandaardiseerde vragenlijsten. Cross-sectioneel vinden we weinig significante verschillen tussen de periode vóór het begin van de dialysebehandeling, de dialyseperiode en de periode na transplantatie. De gemiddelde scores van de groep "nierpatienten" komen overeen met vergelijkbare andere diagnosegroepen. Uit de longitudinale resultaten blijkt dat veranderingen optreden bij het begin van de dialysebehandeling en in de periode rond transplantatie. Het begin van de dialysebehandeling gaat gepaard met afname van psychische en subjectieve lichamelijke belasting.

Transplantatie heeft hetzelfde positieve effect in vergelijking met de dialysesituatie. Ook hier vinden we grote interindividuele verschillen. We kunnen vaststellen dat het begin van dialysebehandeling en transplantatie niet altijd leidt tot psychologisch herstel. In sommige gevallen is zelfs sprake van (verdere) achteruitgang. De dialysefase is in psychologisch opzicht relatief stabiel. Veranderingen of de mate van stabiliteit hangen ook samen met de aard van de meetinstrumenten en persoonskenmerken zoals burgerlijke staat en leeftijd.

Ook uit de beoordelingen van de interviewer (hoofdstuk 5) blijkt dat de belasting in de periode vóór het begin van de dialysebehandeling zeer groot is. Het begin van de dialysebehandeling kan gepaard gaan met herstel, maar ook met achteruitgang. Méér dan bij het vragenlijstonderzoek blijkt transplantatie een positief effect te hebben. De ziektebeleving wordt na het begin van de dialysebehandeling voor het merendeel als positief beoordeeld, ook als de belasting groot is, of toeneemt. Hieruit blijkt dat we onderscheid moeten maken tussen de belasting en de wijze waarop men daarmee omgaat. De beoordelingen geven verder steun aan de veronderstelling dat partners, met name die van gehuwde mannen, zwaar belast worden en op langere termijn slecht opgewassen zijn tegen de situatie. Bij de patienten vormen vrouwen en ongehuwden een kwetsbare groep.

Het design van dit onderzoek laat slechts enkele waarnemingen per persoon over een langere periode toe. De onderzoeksresultaten doen daardoor niet volledig recht aan de complexiteit van de relaties tussen ziekte- en behandelingsverloop, levensfase, sociale omstandigheden en de beleving van ziekte en behandeling.

In hoofdstuk 6 compenseren we dit tekort door middel van een beschrijving van het onderzoeksverloop bij tien deelnemers. De belangrijkste criteria van de selectie zijn: de levensperiode waarin de ziekte- en behandelingsgeschiedenis begint en burgerlijke staat. De levensloop en ziekte- en behandelingsgeschiedenis vormen in combinatie de achtergrond waartegen onderzoeksresultaten op een vruchtbare wijze geïnterpreteerd kunnen worden. Met deze benadering sluiten we ons aan bij die enkele auteurs die pleiten voor onderzoek naar de psychologische betekenis van ziekte en handicap in termen van gedragsrelevante kenmerken, zowel naar de aard van het effect op het gedrag, alsook het effect op de verdere levensloop in het licht van de levensfase waarin men verkeert. De konklusie dat het psychologisch effect van ziekte en behandeling individueel verschillend is, impliceert tevens dat men geen eenvoudig recept kan geven voor behandeling en begeleiding van patienten.

In the early 1960's the life course of patients with irreversible renal failure has dramatically changed. The development of chronic haemodialysis and renal transplantation offered long-term survival despite of complete kidney failure. The subsequent history of the treatment is characterized by rapid technical improvements and liberalization of selection criteria. Soon after the first clinical experiments haemodialysis became a normal part of the Western health care system. The integration of conservative treatment, different forms of dialysis and renal transplantation provides for the possibility of individualized treatment transplantation for those who are eligible, and the most suitable form of dialysis for those who are not.

Problems of selection and financing hampered the large-scale application, especially in the USA. For a long time life-prolonging treatments like these are subject of discussions on the ethics of medical treatment. In most Western countries haemodialysis and renal transplantation now are accepted ways of surviving. From the beginning psychiatrists are strongly involved. They have an important part in the process of selection, treatment and counseling of patients. Their writings have coloured the perception of treatment and patients for a long time. Patients' behavior is described using psychiatric vocabulary, and is analyzed in terms of intrapsychic defence mechanisms. According to most authors the renal patient is a defensive personality. Consulting psychiatrists and liaison-psychiatrists have insufficiently recognized the social-psychological character of "defence mechanisms". Defensive behavior can be understood both as a characteristic of the relationship between somatic patients and psychiatrists, and as a feature of the general process of institutionalization or enforced passivity.

Chapter two reviews the psychological research in this area. Only those publications are surveyed which present results of research with standardized questionnaires. The limited number of publications gives a partial insight into the effects of disease and treatment, both cross-sectionally and longitudinally. The cross-sectional data show a remarkable similarity with the results of research with other groups of chronically ill or disabled people. Renal patients as well as other patient groups show on the average less emotional stability, more tension and have more bodily and psychic complaints than healthy control groups. Specific diseases or handicaps however can not be differentiated by personality types or profiles. The results

of the scarce longitudinal research point in the same direction. As a rule, the effect of disease processes leads to inter- and intraindividual differences. From this research one may only conclude that people differ in the degree to which they can bear physical and mental constraint. In all but two publications reviewed the psychological data are examined for indications of defensive tendencies. Using varying instruments and criteria, the authors assert that the data show conclusive evidence for defensive behavior. Upon a critical examination of the evidence and of the criteria used, it appears that there is no sufficient evidence for such a conclusion. We have also no reason to assume that standardized questionnaires are not suitable for research with renal patients.

In 1974 the departments of Nefrology and Medical Psychology of the St. Radboud Hospital in Nijmegen asked us to examine the psychological effect of renal failure, clinic haemodialysis and renal transplantation. The medical staff was concerned about the effects of delay of transplantation on the morale of transplant candidates. In 1973 the average waiting time between the beginning of dialysis and transplantation had been increased to more than two years. One assumed that the positive effect of dialysis would be diminished by such a long interval. The results of transplantation could also be negatively affected. As a first step we set up an exploratory cross-sectional research project which compared five small groups of patients (chapter three). These groups represent the disease and treatment history from the end-stage of renal failure up to a period of two years after transplantation. This exploratory research confirmed our interpretation of the data in the literature. All stages of disease and treatment history are characterized by psychological differentiation. Neither dialysis, nor transplantation have a uniform positive psychological effect.

These cross-sectional data, however, give no real evidence on changes related to changes in medical history. In 1975 we started a longitudinal project that would enable us to follow individual patients throughout all stages of treatment.

The effect of treatment is assessed by subscales from the Dutch Personality Inventory, a scale for the measurement of subjective well-being, and a questionnaire for assessment of subjective physical constraint. A separate interview including ratings by the interviewer provide for additional data which are used to validate the questionnaire data.

The sample consists of 32 patients. They are examined for the first time when the treating physician predicts that the dialysis treatment will start

within three months. They are revisited four months after the start of dialysis. Subsequent observations take place after 12 and 24 months from the beginning of the treatment. A second group (n=33) consists of patients who are treated for a period of 12 months. They are revisited after 24 and 36 months. The effect of transplantation is measured after four months and subsequently each year from the day of the operation. An additional group (n=12) consists of patients who originally participated in the first project and who had a functioning homograft at the beginning of the second project. The total history of treatment is covered by following these three groups within a period of three years. In many cases there are more or less deviations from this design, due to delay of dialysis and/or transplantation, rejection and eventually a second transplantation, or a complicated course of treatment.

Chapter four presents the cross-sectional and longitudinal questionnaire data. Cross-sectional comparisons show little significant differences between stages of treatment. Mean scores for renal patients are similar to other patient groups. Longitudinal comparisons show changes at the beginning of dialysis. Mean scores for subjective physical and mental constraint are decreasing. Transplantation has the same effect. In both instances we note considerable differences in the degree and direction of change. Neither the start of dialysis, nor transplantation have a homogeneous psychological effect. Both the period after beginning dialysis and the posttransplant period are characterized by stability. We may conclude that the beginning of dialysis and transplantation are not always accompanied by psychological improvement. In some cases patients are (further) deteriorating. The independent observations of the interviewer (chapter five) demonstrate a high degree of constraint in the final-stage of renal disease. The effects of the beginning of dialysis are similar to those measured by questionnaires. Transplantation shows a very positive effect according to these observations. Coping with the effects of the disease and/of treatment conditions shows marked improvement after the beginning of dialysis, despite of the eventually increased constraint. These results stress the importance of the distinction between degree of constraint and coping. The observations indicate that partners, especially those of married men, are heavily constrained. Within the patient-group women and single patients are the most vulnerable.

The design and the actual course of the project allow for only a few assessments for each patient over a relatively long interval. The results do not fully represent the complexity of the relationship between the course of

treatment, life cycle, social circumstances and coping with the effects of the medical treatment. Ten carefully selected case studies (chapter six) compensate for these shortcomings. The main criteria for selection are: the life period in which the medical history begins and marital status. The combination of life cycle and medical history provides the frame of reference in which the data can be fruitfully interpreted. In this way we join those few authors who conceptualize the psychological effects of illness and disability in terms of behavior-specific characteristics, i.e. the direct effects on behavior as well as the impact on the subsequent life course. The differential effects of illness and treatment on the behavior of renal patients, as assessed in this investigation, prevent us from giving simple prescriptions as to the way patients should be treated and counseled.

LITERATUURVERWIJZINGEN

- Abram, H.S., Adaptation to open heart surgery. a psychiatric study of the response to the threat of death. American Journal of Psychiatry, 122 (1965), 659-668.
- Abram, H.S., The psychiatrist, the treatment of chronic renal failure, and the prolongation of life: I. American Journal of Psychiatry, 124 (1968) 10, 1351-1358.
- Abram, H.S., The psychiatrist, the treatment of chronic renal failure, and the prolongation of life: II. American Journal of Psychiatry, 126 (1969a) 2, 157-167.
- Abram, H.S., Psychological responses to illness and hospitalization. Psychosomatics, 10 (1969b), 218-224.
- Abram, H.S., Psychotherapy in renal failure. In: Masserman, J.H. (ed.), Current psychiatric therapies, 9 (1969c), 86-92.
- Abram, H.S., Survival by machine: The psychological stress of chronic hemodialysis. Psychiatry in Medicine, 1 (1970a) 1, 37-50.
- Abram, H.S., Psychological Aspects of Stress. Springfield, Illinois, C.C. Thomas, 1970b.
- Abram, H.S., Psychotic reactions after cardiac surgery: a critical review. Seminars in Psychiatry, 3 (1971), 70-78.
- Abram, H.S., The psychology of chronic illness. Journal of Chronic Diseases, 25 (1972a) 12, 659-664.
- Abram, H.S., The psychiatrist, The treatment of chronic renal failure, and prolongation of life: III. American Journal of Psychiatry, 128 (1972b) 12, 1534-1539.
- Abram, H.S., Frontiers in psychiatry: a challenge in psychosomatic medicine. Psychosomatics, 14 (1973), 131-134.
- Abram, H.S., The "uncooperative" hemodialysis patient: a psychiatrist's viewpoint and a patient's commentary. In: Levy, N.B. (ed), Living or dying. Adaptation to hemodialysis. Springfield, Illinois, C.C. Thomas, 1974a, 50-61.
- Abram, H.S., Editorial: Psychiatric reflections on adaptation to repetitive dialysis. Kidney International, 6 (1974b), 67-72.
- Abram, H.S., Primary care and consultation: an editorial. The Journal of Nervous and Mental Disease, 164 (1977) 5, 301-304.
- Abram, H.S., Hester, L.R., Epstein, G.M., Sheridan, W.F., Sexual activity and renal failure. Proceedings 5th. International Congress Nephrology, Mexico, 1972, Vol. 3, 207-210.
- Abram, H.S., Hester, L.R., Sheridan, W.F., Epstein, G.M., Sexual functioning in patients with chronic renal failure. The Journal of Nervous and Mental Disease, 160 (1975) 3, 220-226.
- Abram, H.S., Moore, G.L., Westervelt, F.B., Suicidal behavior in chronic dialysis patients. American Journal of Psychiatry, 127 (1971) 9, 1199-1204.
- Abram, H.S., Wadlington, W., Selection of patients for artificial and transplanted organs. Annals of Internal Medicine, 69 (1968) 3, 615-620.

- Advisory Committee to the Renal Transplant Registry, The 12th. report of the human renal transplant registry. *Journal of the American Medical Association*, 233 (1975) 7, 787-796.
- Albersnagel, F., Psychische gezondheid en psychische ongezondheid in verband met tijdsattitude. Doctoraalscriptie, Kultuurpsychologie. Nijmegen, 1972.
- Albersnagel, F., Opmerkingen over menselijk geluk. *Gedrag*, 1 (1973), 3-33.
- Alexander, L., The double-bind theory and hemodialysis. *Archives of General Psychiatry*, 33 (1976), 1353-1356.
- American Medical Association Judicial Council, Ethical guidelines for organ transplantation. *Journal of the American Medical Association*, 205 (1968), 89-90.
- Anderson, J.C., *Living with Renal Failure*. Edinburgh, 1978.
- Arisz, L., Krediet, R.T., Editorial: Peritoneal dialysis today. *The Netherlands Journal of Medicine*, 25 (1982), 61-64.
- Aspekten rondom familiedonatie bij niertransplantatie. Verslag van het symposium, gehouden op 25 november 1978, te Utrecht. Alphen aan de Rijn, Stafleu, 1979.
- Baehler, R.W., Galla, J.H., Conservative management of chronic renal failure. *Geriatrics*, 31 (1976) 9, 46-50.
- Bailey, G.L., Hampers, C.L., Merrill, J.P., Paine, P.A., The artificial kidney at home: a look five years later. *Journal of the American Medical Association*, 212 (1970) 11, 1850-1855.
- Bailey, G.L., Mocelin, A.J., Hampers, C.L., Merrill, J.P., Home dialysis: 30.000 treatments later. *Postgraduate Medicine*, 52 (1972a) 3, 190-194.
- Bailey, G.L., Mocelin, A.J., Hampers, C.L., Merrill, J.P., Adaptation of spouse pair to home dialysis. *Dialysis and transplantation*, 1 (1972b) 4, 28-37.
- Baillod, R.A., Comty, C., Ilahi, M., Konotey-Ahulu, F.I.D., Sevitt, L., Shaldon, S., Overnight hemodialysis in the home. In: Kerr, D.N.S., Elliot, R.W. (eds.), *Proceedings of the European Dialysis and Transplant Association*, vol. 2, 1965. Amsterdam, Excerpta Medica, 1966, 99-103.
- Baillod, R.A., Crockett, R.E., Ross, A., Social and psychological aspects of regular haemodialysis treatment. *Proceedings of the European Dialysis and Transplant Association*. Amsterdam, Excerpta Medica, vol. V, 1969, 97.
- Baillod, R.A., Moorhead, J.F., Review of 10 years home dialysis. *Proceedings of the European Dialysis and Transplant Association*. London, Pitman Medical, vol. XI, 1975, 68.
- Baker, A.B., Knudson, J., Psychiatric aspects of uremia. *American Journal of Psychiatry*, 120 (1946) 4, 683-687.
- Baker, C., Barcai, A., Psychosomatic aspects of diabetes mellitus. In: Hill, O.W. (ed.), *Modern trends in psychosomatic medicine*, 2, Butterworths, 1970.
- Baltes, P.B., Brim, O.G. (eds.), *Life-span development and behavior*, vol. II. New York, Academic Press, 1979.
- Barton, K., Cattell, R.B., Personality before and after a chronic illness. *Journal of Clinical Psychology*, 28 (1972), 464-467.

- Basch, S.H., Adaptation to dialysis and body image. Proceedings 5th. International Congress of Nephrology, vol. 3. Mexico, 1972, 211-215.
- Basch, S.H., The intrapsychic integration of a new organ. A clinical study of kidney transplantation. *Psychoanalytic Quarterly*, 42 (1973a) 3, 364-384.
- Basch, S.H., Damaged self-esteem and depression in organ transplantation. *Transplantation Proceedings*, 5 (1973b) 2, 1125-1127.
- Beard, B.H., Fear of death and fear of life: The dilemma in chronic renal failure, hemodialysis and kidney transplantation. *Archives of General Psychiatry*, 21 (1969) 3, 373-380.
- Beard, B.H., The quality of life before and after renal transplantation. *Diseases of the Nervous System*, 32 (1971) 1, 24-31.
- Beckman, D., Richter, H.E., Giessen-Test Handbuch. Bern, Hans Huber, 1972.
- Beemer, Th., Sociaal-ethische aspecten van de financiering van geneeskundige voorzieningen. *Katholiek Artsenblad*, 46, (1967) 12, 355-359.
- Beisser, A., Denial and affirmation in illness and health. *American Journal of Psychiatry*, 136, (1979) 8, 1026-1030.
- Berden, J.H.M., Hoitsma, A.J., Buijs, C.A.M., Reekers, P., Skotnicki, S.H., DeBruyne, F.M.J., Koene, R.A.P., Results of kidney transplantations in Nijmegen (1968-1981). *The Netherlands Journal of Medicine*, 25 (1982), 73-78.
- Beri re, J., Bom, J.A. van der, Intern rapport over testpsychologisch onderzoek bij patienten met leveraandoeningen. Nijmegen, Katholieke Universiteit, Intervakgroep Sociale Gerontologie, 1978.
- Beroepenklapper, Instituut voor toegepaste Sociologie, Nijmegen, juni 1971.
- Bierkens, P.B., Enige ervaringen bij psychologische selectie van patienten voor intermitterende hemodialyse. *Katholiek Artsenblad*, 46 (1967) 12, 349-355.
- Bierkens, P.B., Bom, J.A. van der, Psychologische Gesichtspunkte bei Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz. In: Minsel, W.R., Scheller, R. (Hrsg.) *Brennpunkte der Klinischen Psychologie*. Band 3, Psychologie und Medizin. Munchen, Kosel Verlag, 1982, 137-154.
- Blagg, C.R., Hickman, R.O., Eschbach, J.W., Scribner, B.H., Home hemodialysis: six years' experience. *The New England Journal of Medicine*, 283 (1970) 21, 1126-1131.
- Blagg, C.R., Scribner, B.H., Dialysis: medical, psychological, and economic problems unique to the dialysis patient. In: Brenner, B.M., Rector, F.C. (eds.), *The Kidney*, vol. II. Philadelphia, Saunders, 1976, 1705-1744.
- Blatt, B., Tsushima, W.T., A psychological survey of uremic patients being considered for the chronic hemodialysis program: intellectual and emotional patterns in uremic patients. *Nephron*, 3 (1966) 4, 206-208.
- Boen, S.T., Scribner, B.H., Vijfjarige ervaring met chronische haemodialyse. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 110 (1966) 5, 229-239.
- Boeschoten, E.W., Krediet, R.T., Arisz, L., Abbad, F.C.B., Rietra, P.J.G.M., Mallonga, E.T., A hundred patient months' experience with continuous ambulatory peritoneal dialysis. *The Netherlands Journal of Medicine*, 25 (1982), 65-72.
- Bom, J.A. van der, Broek, M.J.M. van den, Behoeften en wensen van 50 patienten met een chronisch nierlijden, 20 diabetici en 20 gezonde personen. Interim-rapport. Vakgroep Ontwikkelingspsychologie/Psychogerontologie. Nijmegen, maart 1975a.

- Bom, J.A. van der, Broek, M.J.M. van den, Voorstel voor een longitudinaal onderzoek bij personen met een chronisch nierlijden. Intern rapport. Vakgroep Ontwikkelingspsychologie/Psychogerontologie. Nijmegen, oktober 1975b.
- Bom, J.A. van der, Broek, M.J.M. van den, Psychologische aspecten van nier-functievervangende behandeling. Intern rapport. Vakgroep Ontwikkelingspsychologie/Psychogerontologie. Nijmegen, 1975c.
- Bom, J.A. van der, Remmerswaal, P.W.M., Janmaat, J.F.J., De Bond van Nederlandse Militaire oorlogsslachtoffers anno 1976. Nijmegen, Gerontologisch Centrum, mei 1976, rapport nr. 44.
- Borgernicht, L., Younger, S., Zinn, S., Psychological aspects of home dialysis. Niet gepubliceerde thesis, geciteerd door Abram, H.S., 1970a.
- Bosch-Bakker, H.J. van den, De psychische problematiek van de chronische dialysepatient. Tijdschrift voor Ziekenverpleging, 34 (1973), 896-900.
- Brengelman, J.D., Die Aufgaben des Psychologen bei der Dauerdialyse und Nierentransplantation. Münchener Medizinische Wochenschrift, 110 (1968), 339-342.
- Brenner, B.M., Rector, F.C. (eds.), The Kidney, vol. I en II. Philadelphia, Saunders, 1976.
- Brock, D., Lawson, R.K., Bennett, W.M., Preoperative workshops with patients waiting for kidney transplants. Transplantation proceedings, 5 (1973) 2, 1059-1060.
- Broek, G.P.L.A. van den, Een prospectief onderzoek naar de mate van angstloochening en de invloed van begeleiding bij kunstnierpatienten. Dissertatie. Rotterdam, 1980.
- Brown, H.W., Maher, J.F., Lapierre, L., Bledsoe, F.H., Schreiner, G.E., Clinical problems related to the prolonged artificial maintenance of life by hemodialysis in chronic renal failure. Transactions of the American Society for artificial Internal Organs, 8 (1962), 281-291.
- Brozek, J., Guetzkow, H., Keys, A., Cattell, R.B., Harrower, M.R., Hathaway, S.R., A study of personality of normal young men maintained on restricted intakes of vitamins of the B complex. Psychosomatic Medicine, 8 (1946), 98-109.
- Brozek, J., Kjenaas, N.K., Item analysis of the psychoneurotic scales on the MMPI in experimental semistarvation. In: Welsh, G.S., Dahlstrom, W.G. (eds.), Basic readings on the MMPI in psychology and medicine, Minneapolis, University of Minnesota Press, 1969, 484-491.
- Brunner, F.P., Giesecke, B., Gurland, H.J., Jacobs, C., Parsons, F.M., Scharer, K., Seyffart, G., Wing, W.J., Combined report on regular dialysis and transplantation in Europe, V, 1974. Proceedings of the European Dialysis and Transplant Association. London, Pitman Medical. vol. 12, 1976, 3.
- Buchanan, D.C., Abram, H.S., Psychological adaptation to hemodialysis. Dialysis and Transplantation, 5 (1976) 2, 34-39.
- Burns, S., Johnson, H.K., Rehabilitation potential of a dialysis versus transplant population. Dialysis and Transplantation, 5 (1976) 6, 54-64.
- Buros, O.K. (ed.), Personality tests and review II. New York, The Gryphon Press, 1975.
- Butcher, J.N., Tellegen, A., Common methodological problems in MMPI research. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 46 (1978), 620-628.

- By, T.M.M.H. de, D'Amato, J., Persijn, G.G., Barneveld-Binkhuysen, F.H., Cohen, B., A retrospective analysis of hospital haemodialysis and kidney transplantation costs in the Netherlands. *The Netherlands Journal of Medicine*, 25 (1982), 83-88.
- Cadnapaphornchai, P., Chakko Kuruvila, K., Holmes, J., Schrier, R.W., Analysis of 5 year experience of home dialysis as a treatment modality for patients with end-stage renal failure. *American Journal of Medicine*, 57 (1974), 789-799.
- Calland, C.H., Iatrogenic problems in end-stage renal failure. *The New England Journal of Medicine*, 287 (1972) 7, 334-336.
- Cameron J.S., Ellis, F.G., Ogg, C.S., Bewick, M., Boulton-Jones, J.M., Robinson, R.O., Harrison, J., A comparison of mortality and rehabilitation in regular dialysis and transplantation. *Proceedings of the European Dialysis and Transplant Association*. London, Pitman Medical, vol. 7, 1970, 25.
- Carre, A.J., Study of a renal transplant unit seen within the framework of a therapeutic community. Paper, presented at Continuing Education Session, Quebec Psychiatric Association Sherbrooke, Quebec, Canada, 21 april 1971. Citeerd in Levy, N.B. (ed.), 1974a.
- Cattell, R.B., *Personality and mood by questionnaire*. San Francisco, Jossey-Bass, 1973.
- Cattell, R.B., Eber, H.W., Tatsuoka, M.M., *Handbook for the Sixteen Personality Questionnaire (16PF)*. Champaign, Illinois, Institute for Personality and Ability Testing, 1970.
- Chapman, C.R., Cox, G.B., Anxiety, pain, and depression surrounding elective surgery: a multivariate comparison of abdominal surgery patients with kidney donors and recipients. *Journal of Psychosomatic Research*, 21 (1977), 7-15.
- Chaudhry, L., Goodwin, N.J., Friedman, E.A., Long-term employment performance in center hemodialysis patients. Paper, read before the Fourth Annual Meeting, American Society of Nephrology, Washington D.C., 1970.
- Christopherson, L.K., Gonda, Th.A., Patterns of grief: end stage renal failure and kidney transplantation. *Transplantation Proceedings*, 5 (1973) 2, 1051-1057.
- Cohen, S.L., Comty, C.M., Shapiro, F.L., The effect of age on the results of regular haemodialysis treatment. *Proceedings of the European Dialysis and Transplant Association*, 7 (1970), 254-260.
- Cooper, A.J., Hypomanic psychosis precipitated by hemodialysis. *Comprehensive Psychiatry*, 8 (1967), 168-174.
- Cox, A.L., Rosier, J.G.M.C., *Vergelijkend onderzoek van 20 kunstnietypen*. Voordracht, 5^e dialysesdag te Utrecht, 12 maart 1977.
- Cramond, W.A., Renal homotransplantation. Some observations on recipients and donors. *British Journal of Psychiatry*, 113 (1967), 1223-1230.
- Cramond, W.A., The psychological problems of renal dialysis and transplantation. *Modern Trends in Psychosomatic Medicine*. London, Buttersworths, 1970.
- Cramond, W.A., Court, J.H., Higgins, B.A., Knight, P.R., Lawrence, J.R., Psychological screening of potential donors in a renal homotransplantation programme. *British Journal of Psychiatry*, 113 (1967a), 1213-1221.

- Cramond, W.A., Knight, P.R., Lawrence, J.R., The psychiatric contribution to a renal unit undertaking chronic hemodialysis and renal homotransplantation. *British Journal of Psychiatry*, 113 (1967b), 1201-1212.
- Cramond, W.A., Knight, P.R., Lawrence, J.R., Higgins, B.A., Court, J.H., MacNamara, F.M., Clarkson, A.R., Miller, D.C.J., Psychological aspects of the management of chronic renal failure. *British Medical Journal*, 114 (1968) 1, 539-543.
- Crombez, J.C., Lefebvre, P., The behavioural responses of renal transplant patients as seen through their fantasy life. *Canadian Psychiatric Association Journal*, 17 (1972), ss19-ss23.
- Crosby, D.L., Emotional problems in a chronic hemodialysis unit. *The Lancet*, (1968), 1188-1189.
- Crowne, D.P., Marlowe, D., A new scale of social desirability independent of psychopathology. *Journal of Consulting Psychology*, 24 (1960), 349-354.
- Curtis, F.K., Cole, J.J., Fellows, B.J., Tyler, L.L., Scribner, B.H., Hemodialysis in the home. *Transactions of the American Society for Internal Organs*, 11 (1965), 7-10.
- Curtis, J.R., Eastwood, J.B., Smith, E.K.M., Storey, J.M., Verroust, P.J., Wardener, H.E. de, Wing, A.J., Wolfson, E.M., Maintenance hemodialysis. *The Quarterly Journal of Medicine*, 38 (1969), 79-89.
- Cutter, F., Transplants and psychological survival in the treatment of kidney disease. *Omega*, 3 (1972), 57-65.
- Czaczkcs, J.W., De-Nour, A.K., *Chronic hemodialysis as a way of life*. New York, Brunner/Mazel, 1978.
- d'Afflitti, J.D., Swanson, D., Group sessions for the wives of home-hemodialysis patients. *American Journal of Nursing*, 75 (1975), 633.
- Daly, R.J., Psychiatric aspects of maintenance hemodialysis. *Proceedings of the 4th. International Congress of Nephrology*, Basel, Karger, 1970, 121-130.
- Danner, S., Potentiele donornieren in een algemeen ziekenhuis. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 117 (1973) 22, 859.
- Dansak, D.A., Secondary gain in long-term hemodialysis patients. *American Journal of Psychiatry*, 129 (1972) 3, 352-355.
- Datan, N.C., Ginsberg, L.H. (eds.), *Life-span developmental psychology. Normative life crises*. New York, Academic Press, 1975.
- David, D.S., The agony and the ecstasy of the nephrologist. *Journal of the American Medical Association*, 222 (1972), 584-585.
- Decker, R.S., Vocational placement services for the renal disease client. *Dialysis and Transplantation*, 7 (1978) 6.
- Defares, P.B., Angst, coping en attributie. In: Ploeg, H.M., Defares, P.B., (red.), *Stress en angst in de medische situatie*. Alphen aan de Rijn/Brussel, Stafleu, 1982. 32-48.
- De-Nour, A.K., Some notes on the psychological significance of urination. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 148 (1969) 6, 615-623.
- De-Nour, A.K., Psychotherapy with patients on chronic dialysis. *British Journal of Psychiatry*, 116 (1970) 11, 207-215.

- De-Nour, A.K., Role and reactions of psychiatrists in chronic hemodialysis programs. *Psychiatry in Medicine*, 4 (1973) 1, 63-76.
- De-Nour, A.K., The psychiatric aspects of renal hemodialysis. In Howells, J.G. (ed.). *Modern perspectives in the psychiatric aspects of surgery*. New York, Brunner/Mazel, 1976, 323-375.
- De-Nour, A.K., Hemodialysis sexual functioning. *Psychosomatics*, 19 (1978) 4, 229-235.
- De-Nour, A.K., Psychosocial adjustment to illness scale (PIAS) a study of chronic hemodialysis patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 26 (1982) 1, 11-22.
- De-Nour, A.K., Czaczkes, J.W., Emotional problems and reactions of the medical team in a chronic hemodialysis unit. *The Lancet*, 2 (1968), 987-991.
- De-Nour, A.K., Czaczkes, J.W., Psychological and psychiatric observations on patients in chronic hemodialysis. In Kerr, D.N.S. (ed.), *Proceedings of the European Dialysis and Transplant Association*, vol. 5, 1968. Amsterdam, Excerpta Medica, 1969, 67-70.
- De-Nour, A.K., Czaczkes, J.W., Resistance to home dialysis. *Psychiatry in Medicine*, (1970) 1, 207-221.
- De-Nour, A.K., Czaczkes, J.W., Professional team opinion and personal bias: a study of a chronic hemodialysis unit team. *Journal of Chronic Diseases*, 24 (1971), 533-541.
- De-Nour, A.K., Czaczkes, J.W., Personality factors in chronic hemodialysis patients causing noncompliance with medical regimen. *Psychosomatic Medicine*, 34 (1972) 4, 333-344.
- De-Nour, A.K., Czaczkes, J.W., Bias in assessment of patients on chronic dialysis. *Journal of Psychosomatic Research*, 18 (1974a), 217-221.
- De-Nour, A.K., Czaczkes, J.W., Team-patient interactions in chronic hemodialysis units. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 24 (1974b) 2-3, 132-136.
- De-Nour, A.K., Czaczkes, J.W., Personality and adjustment to chronic hemodialysis. In Levy, N.B. (ed.), *Living or dying. Adaptation to hemodialysis*. Springfield, Illinois, C.C. Thomas, 1974a, 102-140.
- De-Nour, A.K., Czaczkes, J.W., The influence of patient's personality on adjustment to chronic dialysis. A predictive study. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 162 (1976) 5, 323-333.
- De-Nour, A.K., Czaczkes, J.W., Lilos, P., A study of chronic hemodialysis teams. Differences in opinions and expectations. *Journal of Chronic Diseases*, 25, (1972), 441-448.
- De-Nour, A.K., Fisher, G., Mass, M., Czaczkes, J.W., Diagnoses and therapy of families of patients on chronic hemodialysis. *Mental Health Society*, 1 (1974), 251-256.
- De-Nour, A.K., Shaltiel, J., Czaczkes, J.W., Emotional reactions of patients on chronic hemodialysis. *Psychosomatic Medicine*, 30 (1968) 5, 521-533.
- De-Nour, A.K., Shanan, J., Garty, I., Coping behavior and intelligence in the prediction of vocational rehabilitation of dialysis patients. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 8 (1977-78) 2, 145-158.
- Devins, G.M., Binik, Y.M., Hollomby, D.J., Barré, P.E., Guttman, R.D., Helplessness and depression in end-stage renal disease. *Journal of Abnormal Psychology*, 90 (1981) 6, 531-545.

- Dieederiks, J.G.M., Typen patienten en hun begeleiding. Het geval van chronische hemodialyse. Tijdschrift voor Sociale Geneeskunde, 52 (1974), 45-50.
- Dirken, J.M., Arbeid en stress. Nederlands Instituut voor Praeventieve Geneeskunde, T.N.O., Groningen, Wolters, 1967.
- Dirken, J.M., De functionele leeftijd van industrie-arbeiders de ontwikkeling van een meetmethode. Mens en Onderneming, 22 (1968) 5, 266-273.
- Dirken, J.M., De vragenlijst voor habituele aktie bereidheid. Groningen, Wolters/Noordhoff, 1970.
- Dirken, J.M., Functional age of industrial workers. A transversal study of ageing capacities and a method for assessing functional age Groningen, Wolters/Noordhoff, 1972.
- Disney, A.P.S., Row, P.G., Australian maintenance dialysis survey. Medical Journal of Australia, 61 (1974) 18, 651-661.
- Dorhout Mees, E.J., Mogelijkheden van intermitterende dialyse. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 115 (1971) 6, 235-241.
- Drenth, T.J.D., De psychologische test. Deventer, Van Loghum Slaterus, 1971.
- Drukker, W., Haemodialysis. a historical review. In: Drukker, W., Parsons, F.M., Maher, J.F. (eds.), Replacement of renal functioning by dialysis. Den Haag, Nijhoff, 1978, 3-37.
- Drukker, W., Haagsma-Schouten, W.A.G., Alberts, Chr., Baarda, B., Report on regular dialysis treatment in Europe. In: Cameron, J.S., Fries, D., Ogg, C.S. (eds.), Proceedings of the 7th. Conference of the European Dialysis and Transplant Association, vol.7, 1970, 3-14.
- Drukker, W., Haagsma-Schouten, W.A.G., Alberts, Chr., Blomjous, A., Vijf jaar thuisdialyse. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 118 (1974) 33, 1259-1265.
- Drukker, W., Parsons, F.M., Maher, J.F. (eds.), Replacement of renal function by dialysis. Den Haag, Nijhoff, 1978.
- Dubernard, C., Cognet, J.B., Maret, J., Maillie, J.P., Favre-Bulle, S., Canarelli, G., Moskovtchenko, J.P., Treager, J., Contribution a l'étude du comportement psycho-social de 60 patients soumis à l'hémodialyse chronique. In: Touraine, J.L., Treager, J., Train, R. (eds.), International Course on Transplantation. Lyon, Simep-Editions, 1975, 156.
- Dijk, E.W., Intelligentie en intelligentieverval. Assen, Van Gorcum, 1964.
- Dijk, H. van, Begripsvaliditeit van zelfwaardering, dogmatisme en dominantie van de NPV. Heymans Bulletins, 1974.
- Dijkstra, P., De zelfbeoordelingsschaal voor depressie van Zung. In Praag, H.M. van, Rooymans, H.G.M. (eds.), Stemming en ontstemming. Amsterdam, De Erven Bohn, 1974.
- Eisendrath, R.M., The role of grief and fear in the death of kidney transplant patients. American Journal of Psychiatry, 126 (1969), 381-387.
- Eisendrath, R.M., Guttman, R.D., Murray, J.E., Psychologic considerations in the selection of kidney transplant donors. Surgery, Gynecology and Obstetrics, 129 (1969) 2, 243-248.
- Elkinton, J.R., Medicine and quality of life. Annals of Internal Medicine, 64 (1966) 3, 711-714.

- Elshout-Schade, M., Broek, M.J.M. van den, Enkele psychologische aspecten der problematiek van nierpatienten. Doctoraalscriptie, Nijmegen, december 1974.
- Erdman, R.A.M., Evaluatie CAPRI-hartrevalidatieprogramma. Psychologische aspecten. Hart Bulletin, 10 (1979) 1, 13-19.
- Erdman, R.A.M., Welbevinden bij hartpatienten. Samenstelling van een Medisch Psychologische Vragenlijst (de MPVH) ter bepaling van het welzijn bij hartpatienten. Dissertatie, Rotterdam. Lisse, Swets en Zeitlinger, 1981.
- Eschbach, J.W. jr., Barnett, B.M.S., Daly, S., Cole, J.J., Scribner, B.H., Hemodialysis in the home: a new approach to the treatment of chronic uremia. Annals of Internal Medicine, 67 (1967), 1149-1162.
- Eysenck, H.J., Eysenck, S.G.B., Personality structure and measurement. London, Routledge, 1969.
- Fagerhaugh, S., Getting around with emphysema. In: Strauss, A.L. (ed.), Chronic Illness and the quality of life. Saint Louis, The C.V. Mosby Company, 1975, 99-107.
- Fahrenberg, J., Selg, H., Freiburger Persönlichkeitsinventar (FPI). Göttingen, Hografe, 1970.
- Fellner, C.H., Selection of living kidney donors and the problem of informed consent. Seminars in Psychiatry, 3 (1971) 1, 79-85.
- Fellner, C.H., Organ donation: for whose sake? Annals of Internal Medicine, 79 (1973), 589-592.
- Fellner, C.H., Marshall, J.R., Twelve kidney donors. Journal of the American Medical Association, 206 (1968) 12, 2703-2707.
- Fellner, C.H., Marshall, J.R., Kidney donors. The myth of informed consent. American Journal of Psychiatry, 126 (1970) 9, 1245-1251.
- Fellner, C.H., Schwartz, S.H., Altruism in disrepute. Medical versus public attitudes toward the living organ donor. The New England Journal of Medicine, 284 (1971) 11, 582-585.
- Fielding, J.M., Grounds, A.D., Mellisop, G., Psychiatrists' role and staff stresses in a renal homotransplantation unit. Medical Journal of Australia, 61 (1974) 2, 66-67.
- Figuera, J.E., Dialysis in older patients. Postgraduate Medicine, 45 (1969), 205-210.
- Fishman, D.B., Schneider, C.J., Predicting emotional adjustment in home dialysis patients and their relatives. Journal of chronic Diseases, 25 (1972), 99-109.
- Flanagan, J.C., A research approach to improving our quality of life. American Psychologist, 33 (1978), 138-147.
- Ford, C.B., Castelnuevo-Tedesco, P., Hemodialysis and renal transplantation. Psychopathological reactions and their management. In: Wittkower, E.D., Warnes, H. (eds.), Psychosomatic Medicine. its clinical applications. New York, Harper and Row, 1977.
- Post, N., Children as renal donors. The New England Journal of Medicine, 296 (1977) 7, 363-367.
- Foster, F.G., Cohn, G.L., McKegney, F.P., Psychobiologic factors and individual survival on chronic renal hemodialysis. A two year follow-up: part I. Psychosomatic Medicine, 35 (1973) 1, 64-82.

- Fox, R.C., A sociological perspective on organ transplantation and hemodialysis. *Annals of the New York Academy of Science*, 169 (1970), 406-428.
- Fox, R.C., Swazey, J.P., The courage to fail. A social review of organ transplants and dialysis. Chicago, University of Chicago Press, 1974.
- Franklin, J.C., Schiele, B.C., Brozek, J., Keys, A., Observations on human behavior in experimental semistarvation and rehabilitation. *Journal of Clinical Psychology*, 4 (1948), 28-45.
- Freeman, C.W., Calsyn, D.A., Sherrard, D.J., Paige, A.B., Psychological assessment of renal dialysis patients using standard psychometric techniques. *Journal of Counseling and Clinical Psychology*, 48 (1980) 4, 537-539.
- Freeman, R.B., The social impact of chronic maintenance hemodialysis. In: Drukker, W., Parsons, F.M., Maher, J.F. (eds.), Replacement of renal functioning by dialysis. Den Haag, Nijhoff, 1978, 695-701.
- Freeman, R.B., Maher, J.F., Schreiner, G.E., Hemodialysis for chronic renal failure. *Annals of Internal Medicine*, 62 (1965) 3, 519-534.
- Freyberger, H., Six years' experience as a psychosomaticist in a hemodialysis unit. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 22 (1973), 226-232.
- Fried, F.E., Danks, L.R., Beavert, C.S., Preventing emotional problems in a dialysis team. *Dialysis and Transplantation*, 5 (1976) 4, 68-72.
- Friedman, E.A., Goodwin, N.J., Chaundhry, L., Psychosocial adjustment to maintenance hemodialysis, part I. *New York State Journal of Medicine*, 70 (1970a), 629-637.
- Friedman, E.A., Goodwin, N.J., Chaundhry, L., Psychosocial adjustment of family to maintenance hemodialysis, part II. *New York State Journal of Medicine*, 70 (1970b), 767-774.
- Gahl, G., Kessel, M., Heimdialyse. Anleitung, Training, Behandlung. Berlin, Springer-Verlag, 1977.
- Gentry, W.D., Davis, C.G., Cross-sectional analysis of psychological adaptation to chronic hemodialysis. *Journal of Chronic Diseases*, 25 (1972), 545-550.
- Gerritsma, M.J.M., Kramers, C.W., Het juiste bed onder de juiste patient. *Medisch Contact*, 32 (1977) 34, 1066-1067.
- Gezondheidsraad, Adviezen en rapporten inzake hemodialyse en niertransplantatie. 's Gravenhage, Staatsdrukkerij, 1968, 1972, 1973, 1975.
- Ghantous, W.N., Bailey G.L., Zschaecck, D., Hampers, C.L., Merrill, J.P., Long-term hemodialysis in the elderly. *Transactions of the American Society for Artificial Internal Organs*, 17 (1971), 125-128.
- Ginn, H.E., Teschan, P.E., The quality of life of the chronic hemodialysis patient. In: Drukker, W., Parsons, F.M., Maher, J.F. (eds.), Replacement of renal functioning by dialysis. Den Haag, Nijhof, 1978, 685-694.
- Glaser, G.H., Brain dysfunction in uremia. In: Plum, F. (ed.), Brain dysfunction in metabolic disorders. New York, Raven Press, 1974, 173-199.
- Glassman, B.M., Siegel, A., Personality correlates of survival in a long-term hemodialysis program. *Archives of General Psychiatry*, 22 (1970) 6, 566-574.
- Gleser, G.C., Ihilevich, D., An objective instrument for measuring defence mechanism. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 33 (1969), 51-60.

- Glick, I.D., Goldfield, M.D., Kovnat, P.J., Recognition and management of psychosis associated with hemodialysis. *California Medicine*, 119 (1973) 5, 56-59.
- Goldberg, D.P., Cooper, B., Eastwood, M.R., Kedward, H.B., Shepherd, M., A standardized psychiatric interview for use in community surveys. *British Journal of Preventive and Social Medicine*, 24 (1970). 18-23.
- Goldberg, R.T., Vocational rehabilitation of patients on long-term hemodialysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 55 (1974), 60-65.
- Goldberg, R.T., Bigwood, A.W., McCarthy, S.E., Donaldson, M.A., Conrad, S.Y., Vocational profile of patients awaiting and following renal transplantation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 53, (1972), 28-33.
- Goldstein, A.M., Reznikoff, M., Suicide in chronic hemodialysis patients from an external locus of control framework. *American Journal of Psychiatry*, 127 (1971) 9, 1204-1208.
- Gombos, E.A., Lee, T.H., Harton, M.R., Cummings, J.W., One year's experience with an intermittent dialysis program. *Annals of Internal Medicine*, 61 (1964) 3, 462-469.
- Gonzalez, F.M., Pabico, R.C., Brown, W.H., Maher, J.F., Schreiner, G.E., Further experience with the use of routine intermittent hemodialysis in chronic renal failure. *Transactions of the American Society for Artificial Internal Organs*, 9 (1963), 11-20.
- Goodey, J., Kelly, J., Social and economic effects of regular dialysis. *The Lancet*, 2 (1967), 147-148.
- Gordon, L.V., Gordon personal profile and Gordon personal inventory manual. New York, Yonkers, 1963.
- Gough, H.G., Manual of the California Psychological Inventory. Palo-Alto, Consulting Psychologist's Press, 1964.
- Groot, A.D.de, Methodologie. Grondslagen van onderzoek en denken in de gedragswetenschappen. Den Haag, Mouton, 1970.
- Greenberg, M.D., Personality and adjustment in hemodialysis patients. *Dialysis and Transplantation*, 6 (1977) 11, 9-13.
- Greenberg, S., Group process with dialysis patients and their families. *Dialysis and Transplantation*, 3 (1974) 6.
- Greenberg, R.P., Davis, G., Massey, R., The psychological evaluation of patients for a kidney transplant and hemodialysis program. *American Journal of Psychiatry*, 130 (1973) 3, 274-277.
- Greenberg, I.M., Weltz, S., Spitz, C., Bizzozero, O.J., Factors of adjustment in chronic hemodialysis patients. *Psychosomatics*, 16 (1975) 4, 178.
- Gross, J.B., Keane, W.F., McDonald, A.K., Survival and rehabilitation of patients on home hemodialysis. Five years experience. *Annals of Internal Medicine*, 78 (1973) 3, 341-346.
- Gurland, H.J., Die psychologischen Probleme bei der Dauerdialyse und Nierentransplantation. *Münchener Medizinische Wochenschrift*, 110 (1968), 337-339.
- Gurland, H.J., Wing, A.J., Jacobs, C., Brunner, F.P., Comparative review between dialysis and transplantation. In: Drukker, W., Parsons, F.M., Maher, J.F. (eds.), Replacement of renal function by dialysis. Den Haag, Nijhoff, 1978, 663-684.

- Hagberg, B., A prospective study of patients in chronic hemodialysis III. Predictive value of intelligence, cognitive deficit and ego defence structures in rehabilitation. *Journal of Psychosomatic Research*, 18 (1974) 3, 151-160.
- Hagberg, B., Malmquist, A., A prospective study of patients in chronic hemodialysis IV. Pretreatment psychiatric and psychological variables predicting outcome. *Journal of Psychosomatic Research*, 18 (1974), 315-319.
- Halgrimson, C.G., Penn, I., Booth, A., Groth, C., Putnam, C.W., Corman, J., Starzl, T.E., Eight- to ten-years follow-up in early cases of renal homotransplantation. *Transplantation Proceedings*, 5 (1973) 1, 787-791.
- Halper, I.S., Psychiatric observations in a chronic hemodialysis program. *Medical Clinics of North America*, 55 (1971), 177-191.
- Hamburger, J., Crosnier, J., Moral and ethical problems in transplantation. In: Rapaport, F., Dausset, J. (eds.), *Human transplantation*. New York, Grune and Stratton, 1968, 37-44.
- Hampers, C.L., Schupak, E., Long-term hemodialysis. (Chapter XI: Psychological factors). New York, Grune and Stratton, 1967.
- Harrari, A., Munitz, H., Wijzenbeek, H., Levi, J., Steiner, M., Rosenbaum, M., Psychological aspects of chronic haemodialysis. *Psychiatria, Neurologia, Neurochirurgia*, 74 (1971), 219-223.
- Havel, V., Erben, J., Körperliche Leistungsfähigkeit der Kranken mit chronischer Niereninsuffizienz, die durch ein Dialyseprogramm behandelt wurden. *Nieren- und Hochdruckkrankheiten*, 10 (1981a), 275-282.
- Havel, V., Erben, J., Leistungsfähigkeit bei Dialysepatienten und Alternsprozess. *Zeitschrift für Alternsforschung*, 36 (1981b) 6, 537-542.
- Havighurst, R.J., Munnichs, J.M.A., Neugarten, B., Thomae, H., Adjustment to retirement. Assen, Van Gorcum, 1969.
- Heale, W.F., Liesegang, J., Niall, J.F., Chronic renal disease: a socio-economic study. *The Medical Journal of Australia*, 2 (1970), 623-625.
- Hegstrom, R.M., Murray, J.S., Pendras, J.P., Burnell, J.M., Scribner, B.H., Hemodialysis in the treatment of chronic uremia. *Transactions of the American Society for Artificial Internal Organs*, 7 (1961), 136-152.
- Hegstrom, R.M., Murray, J.S., Pendras, J.P., Burnell, J.M., Scribner, B.H., Two year's experience with periodic hemodialysis in the treatment of chronic uremia. *Transactions of the American Society for Artificial Internal Organs*, 8 (1962), 266-280.
- Hermans, H.J.M., *Motivatie en prestatie*. Amsterdam, Swets & Zeitlinger, 1967.
- Hermans, H.J.M., Tak-van de Ven, J.C.M., Bestaat er een oorspronkelijke dimensie "positief innerlijk welbevinden"? *Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie*, 28 (1973) 11, 731-755.
- Hertel, R.K., Kempf, J.P., Psychologic effects of kidney transplantation. *Current Medical Digest*, 36 (1969), 607-618.
- Heslinga, K., Schellen, A.M.C.M., Verkuy, A., Wij zijn niet van steen. Leiden, Stafleu's wetenschappelijke uitgeverij. N.V., 1972.
- Hickey, K.M., Impact of kidney disease on patients, family and society. *Social Casework*, 53 (1972) 7, 391-398.
- Hilbourne, J., On disabling the normal. The implications of physical disability for other people. *British Journal of Social Work*, 3 (1973) 4, 497-507.

- Hintzen, A., Na vijf jaren. Dia, 5 (1975) 3, 4.
- Hofstede, G., Sami Kassem, M., European contributions to organization theory. Assen, 1976.
- Holcomb, J.L., MacDonald, R.W., Social functioning of artificial kidney patients. Social Science and Medicine, 7 (1973), 109-119.
- Hoogstraten, J., Selectie van patienten voor behandeling met de kunstnier. Scriptie, G.U., Amsterdam, 1970.
- Huang, C., Del Greco, F., Ivanovich, P., Krumlovsky, F.A., Roguska, J., Simon, N.M., Hano, J., Maintenance dialysis for diabetic nephropathy with uremia. Journal of Chronic Diseases, 28 (1975), 365-374.
- Huber, W., Konzept zur beruflicher Wiedereingliederung bei chronischer Niereninsuffizienz. Arbeitsmedizin, Sozialmedizin. Präventivmedizin, (1978), 119-122.
- Huber, W., Strauch-Rahauer, G., Werner, J., Hafner, H., Strauch, M., Factors influencing rehabilitation in regular haemodialysis - a standardized questionnaire in 222 patients. Proceedings of the Conference of the European Dialysis and Transplantation Association, 9 (1972), 257-264.
- Isiadinso, O.A., Sullivan J.F., Baxter, J.E., Psychological adaptation to long-term hemodialysis: a study of 84 patients. Bulletin of the New York Academy of Medicine, 51 (1975) 7, 797-804.
- Janis, I.L., Mahl, G.F., Kagan, J., Holt, R.R., Personality, dynamics, development and assessment. New York, Harcourt, 1969.
- Johnson, W.J., Hathaway, D.S., Anderson C.F., Hemodialysis - comparison of treatment in the medical center, community hospital and home. Archives of Internal Medicine, 125 (1970), 462-467.
- Johnson, W.J., O'Kane, H.O., Woods, J.E., Elveback, L.R., Survival of patients with end-stage renal disease. Mayo Clinic Proceedings, 48 (1973) 18-23.
- Johnson, W.J., Wagoner, R.D., Hunt, J.C., Mueller, G.J., Hallenbeck, G.A., Long-term intermittent hemodialysis for chronic renal failure. Mayo Clinic Proceedings, 41 (1966) 2, 73-93.
- Josten, J.G.J.E., Emotional adaptation of cardiac patients. Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine, (1970) 2-3, 49-52.
- Josten, J.G.J.E., Subjektieve belasting door lichamelijke aktiviteit. Nederlands Instituut voor Praeventieve Geneeskunde, T.N.O., Leiden, 1973.
- Jungers, P., Zingraff, J., Results and limitations of long-term dialysis treatment. In: Hamburger, J., Crosnier, J., Grunfeld, J.P. (eds.), Nephrology. New York, Wiley, 1978.
- Jungers, P., Zingraff, J., Man, N.K., Drueke, T., Tardieu, B., The essentials in hemodialysis. An illustrated guide. Den Haag, Nijhoff, 1978.
- Kagan, L.W., Resocialization of the renal patient. Dialysis and Transplantation, 5 (1976) 6, 49-52.
- Kaye, R., Leigh, H., Strauch, B., The role of the liaison psychiatrist in a hemodialysis program, a case study. Psychiatry in Medicine, 4 (1973) 3, 313-321.

- Kazan, A.T., Sheinberg, I.M., Clinical note on the significance of the validity score (F) in the MMPI. *American Journal of Psychiatry*, 102 (1945), 181-183.
- Kemph, J.P., Renal failure, artificial kidney and kidney transplant. *American Journal of Psychiatry*, 122 (1966), 1270-1274.
- Kemph, J.P., Psychotherapy with patients receiving kidney transplant. *American Journal of Psychiatry*, 124 (1967) 5, 623-629.
- Kemph, J.P., Bermann, E.A., Coppolello, H.P., Kidney transplant and shifts in family dynamics. *American Journal of Psychiatry*, 125 (1969), 1485-1490.
- Kessel, M., Kuchenbuch, A., Psychologisch-psychiatrische Aspekte bei chronisch intermittierende Dauerdialyse. *Verein der Deutsche Gesellschaft für innere Medizin*, 73 (1967), 995-997.
- Kiesler, D.J., Some myths of psychotherapy research and the search for a paradigm. *Psychological Bulletin*, 65 (1961), 561-571.
- Kilpatrick, D.G., Miller, W.C., Williams, A.V., Locus of control and adjustment to long-term hemodialysis. *Proceedings of the 80th. Annual Convention of the American Psychological Association*, 1972, 727.
- Kjellstrand, C.M., Renal transplantation versus chronic dialysis: indications and contraindications. In: Yanis, E., Gatti, R.A., Amos, B. (eds.), *Tissue typing and organ transplantation*. New York, Academic Press, 1973, 143-157.
- Kjellstrand, C.M., Shideman, C.R., Lynch, R.E., Buselmeier, T.J., Simmons, R.L., Najarian, J.S., Kidney transplants in patients over 50. *Geriatrics*, 31 (1976) 9, 65-70, 73.
- Klein, R.F., Dean, A., Bogdonoff, M.D., The Impact of illness upon the spouse. *Journal of Chronic Diseases*, 20 (1967), 241-248.
- Kleinmuntz, B., *Personality measurement. An introduction*. Homewood, Illinois, Dorsey Press, 1967.
- Knapp, M.S., Evaluating the treatment of renal failure by dialysis and transplantation. *The Lancet*, 2 (1977), 1068-1069.
- Knibbeler, B.Th.H., Wel en wee van de kunstnierpatient, die geen opvallend psychopathologisch gedrag vertoont. Intern rapport. Katholieke Universiteit Nijmegen, 1970.
- Knibbeler, B.Th.H., Enige psychologische bevindingen bij ontvangers en donoren van homotransplantatie. *De Psycholoog*, 11 (1976) 2, 87-98.
- Kolff, W.J., Letter to the editor. In: *Letters and comments. Annals of Internal Medicine*, 61 (1964) 2, 359-361.
- Kolff, W.J., The future of dialysis. In: Drukker, W., Parsons, F.M., Maher, J.F. (eds.), *Replacement of renal failure by dialysis*. Den Haag, Nijhoff, 1978, 702-709.
- Kolff, W.J., Nakamoto, S., Scudder, J.P., Experience with long-term intermittent dialysis. *Transactions of the American Society for Artificial Internal Organs*, 8 (1962), 292-299.
- Krakowski, A.J., Consultation-liaison psychiatry: A psychosomatic service in the general hospital. In: Lipowski, Z.J., Lipsitt, D.H., Whybrow, P.C., (eds.), *Psychosomatic Medicine, current trends and clinical applications*. New York, Oxford University Press, 1977.
- Kramers, C.W., Bos Kuil, R.L.J. de, Profiel van de thuisdialysepatient. *Medisch Contact*, 32 (1977) 34, 1068.

- Krause, C.W., On the time and place of crises. *Human Organization*, 27 (1968) 2, 110-116.
- Kupfer, D.J., Detre, T.P., Development and application of the KDS-1 in inpatient and outpatient settings. *Psychological Reports*, 29 (1971), 607-617.
- Kupfer, D.J., Detre, T.P., KDS-1 scale for symptom discrimination. *Psychological Reports*, 30 (1972), 915-919.
- Kuty, O., Le pouvoir du malade: analyse sociologique des unités de rein artificiel. Doctorate thesis. Paris Université René Descartes, 1973.
- Lanyon, R.I., Handbook of MMPI group profiles. Minneapolis, University of Minnesota Press, 1968.
- Larsen, N.A., Sexual problems of patients on RDT and after renal transplantation. Proceedings of the European Dialysis and Transplant Association. Bath, Pitman Press, vol. 9, 1972, 271.
- Lee, H.K., Patel, A.A., Psychiatric factors and non-compliant behavior in hemodialysis. *Dialysis and Transplantation*, 7 (1978) 12.
- Lefebvre, P., Nobert, A., Crombez, J.C., Psychological and psychopathological reactions in relation to chronic hemodialysis. *Canadian Psychiatric Association Journal*, 17 (1972), ss9-ss13.
- Levenberg, S.B., Jenkins, C., Wendorf, D.J., Studies in familie-oriented crisis intervention with hemodialysis patients. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 9 (1978-79) 1, 83-92.
- Levy, N.B., Sexual adjustment to maintenance hemodialysis and renal transplantation. national survey by questionnaire: preliminary report. *Transactions of the American Society for Artificial Internal Organs*, 19 (1973a), 138-143.
- Levy, N.B., The problems of being a patient on maintenance hemodialysis. Proceedings of the 5th. International Congress of Nephrology. Basel, S. Karger, 1973b.
- Levy, N.B. (ed.), Living or dying - Adaptation to hemodialysis. Springfield, Illinois, C.C. Thomas, 1974a.
- Levy, N.B., Sexual adjustment to maintenance hemodialysis and renal transplantation. In: Levy, N.B. (ed.) Living or dying. Springfield, Illinois, C.C. Thomas, 1974b, 127-140.
- Levy, N.B., Coping with maintenance hemodialysis. Psychological considerations in the care of patients. In: Massry, S.G., Sellers, A.L. (eds.), Clinical aspects of uremia and hemodialysis. Springfield, Illinois, C.C. Thomas, 1976.
- Levy, N.B., Sexual factors and rehabilitation. *Dialysis and Transplantation*, 7 (1978) 6.
- Levy, N.B., Hemodialysis for schizophrenia - a voice of scepticism. *Dialysis and Transplantation*, 8 (1979) 1.
- Levy, N.B., Wynbrandt, G.D., The quality of life on maintenance hemodialysis. *The Lancet*, 9 (1975) 1-2, 1328-1330.
- Lewis, H.P., Machine medicine and its relation to the fataly ill. *Journal of the American Medical Association*, 206 (1968), 387-388.

- Lewis, E.J., Foster, D.M., Puerte, J. de la, Scurlock, C., Survival data for patients undergoing chronic intermittent hemodialysis. *Annals of Internal Medicine*, 70 (1969) 2, 311-315.
- Lindholm, D.D., Burnell, J.M., Murray, J.S., Experience in the treatment of chronic uremia in an outpatient community hemodialysis center. *Transactions of the American Society for Artificial Internal Organs*, 9 (1963), 3-10.
- Lindner, A., Charra, B., Sherrard, D.J., Scribner, B.H., Accelerated atherosclerosis in prolonged maintenance hemodialysis. *The New England Journal of Medicine*, 290 (1974) 13, 697-701.
- Lindner, A., Curtis, K., Morbidity and mortality associated with long-term hemodialysis. *Hospital Practice*, 9 (1974), 143-150.
- Loos, J.C., Selectie en begeleiding van kunstnierpatienten. Voordracht: *Congres Technologie en Psychische (on)mogelijkheden*, Den Haag, N.I.P., 1973.
- Loos, J.C., Mededelingen inventarisatie-onderzoek naar vragen rondom de psychosociale aspecten van intermitterende hemodialyse. Amsterdam, Nierstichting Nederland, 1976a.
- Loos, J.C., Ontwikkeling van psycho-sociale zorg binnen de afdeling van hemodialyse. In: Wolters, W. (ed.), *Ontwikkeling van psycho-sociale zorg in ziekenhuizen*, Baarn, 1976b.
- Loos, J.C., Aanvaarding van ziekte: -de kunstnierpatient. *Metamedica*, 55 (1976c) 5, 128-131.
- Loos, J.C., De klinische psychologie en de kunstnierpatient. *De Psycholoog*, 13 (1978a), 109-124.
- Loos, J.C., Psychische stress bij geavanceerde medische zorg. de kunstnierbehandeling. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 20 (1978b) 6, 347-362.
- Loos, J.C., Psychotherapie en begeleiding van kunstnierpatienten. *Maandblad voor Geestelijke Volksgezondheid*, 33 (1978c) 12, 826-838.
- Loos, J.C., Suïcidaal gedrag bij kunstnierpatienten. *Tijdschrift voor Sociale Geneeskunde*, 56 (1978d) 25, 830-833.
- Loos, J.C., Ziekte als grenssituatie. *Praktische Theologie. Nederlands Tijdschrift voor Pastorale Wetenschappen*, 1 (1979a), 36-44.
- Loos, J.C., Psychotherapie bij kunstnierpatienten. *Nederlands Tijdschrift voor Psychotherapie*, 5 (1979b) 2, 134-135 (boekbespreking).
- Loos, J.C., Leven met de kunstnier - gesprekken met kunstnierpatienten. Lochem, *De Tijdstroom*, 1980.
- Loos, J.C., Psychologische aspecten van het leven met de kunstnier. *Dissertatie*. Maastricht, 1981.
- Loos, J.C., Hintzen, A.H.J., Sporken, C.P., Het vrijwillig beëindigen van de kunstnierbehandeling. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 123 (1979) 32, 1385-1389.
- Lowenhaupt, E., Psychic reactions to long-term hemodialysis: evaluation in the elderly by means of the draw-a-person test. *Journal of the American Geriatrics Society*, 25 (1977) 8, 358-363.
- Lowrie, E.G., Lazarus, J.M., Mocelin, A.J., Bailey, G.L., Hampers, C.L., Wilson, R.E., Merrill, J.P., Survival of patients undergoing chronic hemodialysis and renal transplantation. *The New England Journal of Medicine*, 288 (1973), 863-867.

- Lucas, R.A., A comparative study of measures of general anxiety and death anxiety among three medical groups including patient and wife. *Omega*, 5 (1974) 3, 233-243.
- Luddy, E., Bridging the gap between dialysis and transplantation. *Dialysis and Transplantation*, 2 (1973)
- Luteijn, F., De konstruktie van een persoonlijkheidsvragenlijst (NPV). Dissertatie, Groningen. Amsterdam, Swets & Zeitlinger, 1974.
- Luteijn, F., Starren, J., Dijk, H. van, Nederlandse Persoonlijkheidsvragenlijst. Handleiding. Amsterdam, Swets & Zeitlinger, 1975.
- Mabry, T., Acchiardo, R., Trapp, G., Psychological aspects of dialysis from the personnel viewpoint. *Dialysis and Transplantation*, 6 (1977) 11, 38-39.
- MacNamara, M., Psychological problems in a renal unit. *British Journal of Psychiatry*, 113 (1967), 1231-1236.
- Maes, S., Grauenkamp, F.J., Gezondheidspsychologisch onderzoek. In: Soudijn, K.A. (ed.), *Psychologisch onderzoek in perspectief*. Prinsengeb, Drukkerij Perfelt, 1982, 95-105.
- Mallard, W., Rehabilitation level of home hemodialysis patients and pre-dialysis training social factors. *Dialysis and Transplantation*, 6 (1977), 15-18, 80.
- Malmquist, A., A prospective study of patients in chronic hemodialysis I. Method and characteristics of the patient group. *Journal of Psychosomatic Research*, 17 (1973a), 333-337.
- Malmquist, A., A prospective study of patients in chronic hemodialysis II. Predicting factors regarding rehabilitation. *Journal of Psychosomatic Research*, 17 (1973b), 339-344.
- Malmquist, A., Hagberg, B., A prospective study of patients in chronic hemodialysis V. A follow-up study of thirteen patients in home-dialysis. *Journal of Psychosomatic Research*, 18 (1974), 321-326.
- Malmquist, A., Heldkopfstein, J., Frank, E.F., Picklesimer, K., Clements, G., Ginn, E., Cromwell, R.L., Factors in psychiatric prediction of patients beginning hemodialysis: a follow-up of 13 patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 16 (1972), 19-23.
- Marshall, J.R., Effective use of a psychiatric consultant on a dialysis unit. *Postgraduate Medicine*, 55 (1974) 2, 121-125.
- Marshall, J.R., Rice, D.G., O'Mera, M., Shelp, W.D., Characteristics of couples with poor outcome in dialysis home training. *Journal of Chronic Diseases*, 28 (1975), 375-381.
- Mass, M., De-Nour, A.K., Reactions of families to chronic hemodialysis: a preliminary report. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 26 (1975), 20-26.
- Maurin, J., Schenkel, J., A study of family unit's response to hemodialysis. *Journal of Psychosomatic Research*, 20 (1976), 163-168.
- McGeown, M.G., Ethics for the use of hire donors in kidney transplantation. *American Heart Journal*, 75 (1968), 711-714.
- McGeown, M.G., Selection of patients: integration between dialysis and transplantation. In: Drukker, W., Parsons, F.M., Maher, J.F. (eds.), *Replacement of renal functioning by dialysis*. Den Haag, Nijhoff, 1978, 418-425.

- McGeown, M.G., Kennedy, J.A., Loughridge, W.G.G., Douglas, J., Alexander, J.A., Clarke, S.D., McEvoy, J., Hewitt, J.C., One hundred kidney transplants in the Belfast City Hospital. *The Lancet*, (1977), 648-651.
- McKegney, F.P., Lange, P., The decision to no longer live on chronic hemodialysis. *American Journal of Psychiatry*, 128 (1971) 3, 47-54.
- McKinley, J.C., Hathaway, S.R., Meehl, P.E., The MMPI VI. The K-scale. *Journal of Consulting Psychology*, 12 (1948), 20-31.
- Meehl, P.E., Hathaway, S.R., The K factors as a suppressor variable in the MMPI. *Journal of Applied Psychology*, 30 (1946), 525-564.
- Meldrum, M.W., Wolfram, J.G., Rubini, M.E., The impact of chronic hemodialysis upon the socio-economics of a veteran patient group. *Journal of Chronic Diseases*, 21 (1968), 37-52.
- Menzies, I.C., Stewart, W.K., Psychiatric observations on patients receiving regular dialysis treatment. *British Medical Journal*, 1 (1968), 544-547.
- Merrill, R.H., Collins, J.L., Acute psychosis in chronic renal failure. *Military Medicine*, 139 (1974), 622-624.
- Merrill, J.P., Schupak, E., Cameron, E., Hemodialysis in the home. *Journal of the American Medical Association*, 190 (1964), 468-470.
- Miller, D.R., Swanson, C.E., Inner conflict and defense. New York, Holt, Rinehart and Winston, 1960.
- Millott, S.R., Allain, A., Personality correlates of renal dialysis patients and their spouses. *Southern Medical Journal*, 67 (1974)8, 941-944.
- Millott, S.R., Mason, R.L., The practicability of using an abbreviated form of the MMPI with chronic renal dialysis patients. *Journal of Clinical Psychology*, 31 (1975), 65-68.
- Molen, H. van der, Groepsgewijze voorbereiding op behandeling met de kunstnier. *Maandblad voor Geestelijke Volksgezondheid*, 36 (1981) 1, 72-76.
- Moonen, W.A., Urologische indicaties (van niertransplantatie). *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 114 (1970), 1980.
- Moore, F.D., Medical responsibility for the prolongation of life. *Journal of the American Medical Association*, 206 (1968), 384-386.
- Moore, G.L., Nursing response to the long-term dialysis patient. *Nephron*, 9 (1972), 193-199.
- Munnichs, J.M.A., Psychologie en gerontologie: een wederzijdse uitnodiging. In: Munnichs, J.M.A., Takens, R.J. (red.), *Psychologie en Gerontologie. Verslag van de voorjaarsconferentie van het NIP, gehouden in de Katholieke Hogeschool Tilburg, 11 juni 1982*. Lisse, Swets & Zietlinger, 1983.
- Nahum, L.H., Medical and ethical aspects of kidney transplantation. *Connecticut Medicine*, 32 (1968), 562-563.
- Naughton, J., Patterson, J., Fox III, S.M., Exercise tests in patients with chronic disease. Editorial. *Journal of Chronic Diseases*, 24 (1971), 519-522.
- Nemiah, J.C., Denial revisited: reflections on psychosomatic theory. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 26 (1975), 140-147.
- Newton, J.R., Bohnen, A. Psycho-educational meetings with the spouses of ESRD patients. *Dialysis and Transplantation*, 7 (1978) 6.

- Norton, C.E., Chronic hemodialysis as a medical and social experiment. *Annals of Internal Medicine*, 66 (1967), 1267-1277.
- Norton, C.E., Attitudes toward living and dying in patients in chronic hemodialysis. *Annals of the New York Academy of Science*, 164 (1969), 702-732.
- Offer, D., Sabshin, M., Research alliance vs. therapeutic alliance: a comparison. *American Journal of Psychiatry*, 123 (1967), 1519-1526.
- Oostdam, E.M.M., Duivenvoorden, H.J., Pondaag, W., De predictieve waarde van enkele psychologische tests met betrekking tot het effect van operatie bij patienten met rugklachten. Een empirische verkenning. *Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie*, 34 (1979), 237-251.
- Organ transplantation, a human document. *Transplantation proceedings*, vol. V, (1973), no. 2.
- Pendras, J.P., Erickson, R.V., Hemodialysis: a successful therapy for chronic uremia. *Annals of Internal Medicine*, 64 (1966) 2, 293-311.
- Pendras, J.P., Pollard, T.L., Eight years experience with the community dialysis center: the Northwest Kidney Center. *Transactions of the American Society for Artificial Organs*, 16 (1970), 77-84.
- Pentecost, R.L., Family study in home dialysis. *Archives of General Psychiatry*, 22 (1970), 538-546.
- Pentecost, R.L., Zwerens, B., Manuel, J.W., Intrafamily identity and home dialysis success. *Nephron*, 17 (1976) 2, 88-103.
- Philips, D.L., Segal, D.E., Sexe en psychiatrische symptomen. In: *Handboek Hulpverleners en Veranderen*, Deventer, van Loghum Slaterus, 57 Phi 1-24. Of: *American Sociological Review*, 34 (1969) 1, 58-72.
- Pierce, D.M., Freeman, R., Lawton, R., Fearing, M., Psychological correlates of chronic hemodialysis estimated by MMPI scores. *Psychology*, 10 (1973a), 53.
- Pierce, D.M., Freeman, R., Lawton, R., Fearing, M., Longitudinal stability of psychological status of hemodialysis patients. *Psychology*, 10 (1973b), 66.
- Ploeg, F.A.E., van der, Lang-Both, S.W.M., Schaufeli, W.B., Een onderzoek naar de psychologische aspecten van reumatoïde artritis. *Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie*, 34 (1979), 253-270.
- Pritchard, M., Meaning of illness and patients response to long-term hemodialysis. *Journal of Psychosomatic Research*, 18 (1974a), 457-464.
- Pritchard, M., Dimensions of illness behavior in long-term hemodialysis. *Journal of Psychosomatic Research*, 18 (1974b) 351-356.
- Pritchard, M., Reactions to illness in long-term hemodialysis. *Journal of Psychosomatic Research*, 18 (1974c), 55-67.
- Pritchard, M., Further studies of illness behavior in long-term hemodialysis. *Journal of Psychosomatic Research*, 21 (1977), 41-48.
- Procci, W.R., Single case study. Mania during maintenance hemodialysis successfully treated with oral lithium carbonate. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 164, (1977) 5, 355-358.
- Procci, W.R., Dietary abuse in maintenance hemodialysis patients. *Psychosomatics*, 19 (1978), 16-24.

- Procci, W.R., Psychological factors associated with severe abuse of the hemodialysis diet. *General Hospital Psychiatry*, 3 (1981), 111-118.
- Rabinowitz, S., Spuy, H.I.J. van, Selection criteria for dialysis and transplant. *American Journal of Psychiatry*, 135 (1978), 861-863.
- Raimbault, G., Psychological aspects of chronic renal failure and hemodialysis. *Nephron*, 11 (1973), 252-260.
- Rapaport, F., *A second look at life*. New York, Grune & Stratton, 1974.
- Raskin, N.H., Fishman, R.A., Neurological aspects of renal failure. In: Brenner, B.M., Rector, F.C. (eds.), *The Kidney*, vol. II. Philadelphia, Saunders, 1976, 1592-1612.
- Rathaus, M., Bernheim, J.L., Are your elderly patients good candidates for dialysis? *Geriatrics*, 33 (1978), 56-66.
- Reichsman, F., Levy, N.B., Problems in adaptation to maintenance hemodialysis. A four-year study of 25 patients. *Archives of Internal Medicine*, 130 (1972), 859-865.
- Reif, L., Ulcerative colitis. strategies for managing life. In: Strauss, A.L. (ed.), *Chronic illness and the quality of life*. Saint Louis, The C.V. Mosby Company, 1975, 81-88.
- Remmers, A.R., Lindley, J.D., Cottom, D.L., Cotton, J.R., Fish, J.C., Sarles, H.E., Home dialysis: a 6 year experience with 107 consecutive patients. *Transactions of the American Society for Artificial Internal Organs*, 20 (1974), 184-188.
- Retan, J.W., Lewis, H.Y., Repeated dialysis of indigent patients for chronic renal failure. *Annals of Internal Medicine*, 64 (1966) 2, 284-292.
- Rhodes, L.R., Social climate perception and depression of patients and staff in a chronic haemodialysis unit. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 169 (1981) 3, 169-175.
- Ritz, E., Medizinische Gesichtspunkte bei der beruflichen Wiedereingliederung chronisch niereninsuffizienter Patienten. *Arbeitsmedizin, Sozialmedizin, Präventivmedizin*, (1978) 6, 114-118.
- Roessler, R., Bolton, B., *Psychosocial adjustment to disability*. Baltimore, University Park Press, 1978.
- Roodvoets, A.P., Struyvenberg, A., De gevolgen van de medisch-technische ontwikkeling voor de behandeling van de patient en voor de verpleging. *Intermitterende hemodialyse*. In: *Arts en Verpleegkundige in het ziekenhuis*, Leiden, 1970.
- Rosier, J.G.M.C., Hepatitis bij nierfunctie-vervangende behandeling. Een onderzoek bij gedialyseerde en getransplanteerde patienten. *Dissertatie*. Nijmegen, Van Mameren B.V., 1974.
- Rosner, F., The use and abuse of heroic measures to prolong dying. *Journal of Religion and Health*, 17 (1978) 1, 8-18.
- Rotter, J.B., Generalized expectancies for internal versus external control reinforcement. *Psychological Monographs*, 80 (1966), 1-28.
- Rotter, J.B., Some problems and misconceptions related to the construct of internal versus external control of reinforcement. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 43 (1975) 1, 56-67.

- Sadler jr., A.M., Sadler, B.L., Stason, E.B., The uniform anatomic act. A model for reform. *Journal of the American Medical Association*, 206 (1968) 11, 2501-2506.
- Sadler jr., A.M., Sadler, B.L., Stason, E.B., Transplantation and the law: progress toward uniformity. *New England Journal of Medicine*, 282 (1970), 717-723.
- Safilios-Rothschild, C., The sociology and social psychology of disability and rehabilitation. New York, Random House, 1970.
- Samuels, S., Charra, B., Olheiser, K., Blagg, C.R., Twelve years' experience of treatment of chronic renal failure. *Transactions of the American Society for Artificial Internal Organs*, 20 (1974), 62-66.
- Sand, P., Livingston, G., Wright, R.G., Psychological assessment of candidates for a hemodialysis program. *Annals of Internal Medicine*, 64 (1966), 602-610.
- Sargent, D.A., Confinement and ego regression: some consequences of enforced passivity. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 5 (1974) 2, 143-151.
- Scheiber, S.C., Care of the terminal hemodialysis patient requiring psychiatric hospitalisation. *Dialysis and Transplantation*, 6 (1977) 4, 42-48.
- Schiele, B.C., Brozek, J., "Experimental neurosis" resulting from semistarvation in man. In Welsh, G.S., Dahlstrom, W.G. (eds.), *Basic readings on the MMPI in psychology and medicine*. Minnesota, University of Minnesota Press, 1969, 461-483.
- Schippers, H.M.A., Kostenvergoeding donor-nefrectomie ten behoeve van nier-transplantatie. *Medisch Contact*, 30 (1975), 792-794.
- Schlenker, B.R., Leary, M.R., Social anxiety and self-presentation: a conceptualization and model. *Psychological Bulletin*, 92 (1982) 3, 641-669.
- Schmeck jr., H.A., *De artificiele mens*. Utrecht, Het Spectrum, 1970.
- Schneeman, R.T., De arts - patient relatie en de kunstnierbehandeling. *Meta Medica*, 50 (1971) 12, 328-333.
- Schneeman, R.T., Psycho-sociale aspecten van thuisdialyse. Utrecht, Stichting Thuisdialyse, 1972, 17-27.
- Schneeman, R.T., Commentaar. De selectie van de kunstnierpatient. *De Psycholoog*, 13 (1978) 7, 428-432.
- Schoenfeld, P.Y., Humphreys, M.H., A general description of the uremic state. In: Brenner, B.M., Rector, F.C. (eds.), *The Kidney*, vol II. Philadelphia, Saunders, 1976, 1423-1447.
- Schreiber, W.K., Tews, H.P., Kettner, A., Situation und Problembelastung alterer Dialysepatienten nach Einschätzung der behandelnden Ärzte. *Aktuelle Gerontologie*, 9, (1979) 12, 559-571.
- Schreiner, G.E., Mental and personality changes in the uremic syndrome. *Medical Annual*, 28 (1960), 316-323.
- Schreiner, G.E., Maher, J.F., Uremia: the biochemistry, pathogenesis and treatment. Springfield, Illinois, C.C. Thomas, 1961.
- Schreiner, G.E., Maher, J.F., Hemodialysis for chronic renal failure III. Medical, moral and ethical, and socio-economic problems. *Annals of Internal Medicine*, 62 (1965), 551-557.

- Schupak, E., Sullivan J.F., Lee, D.Y., Chronic hemodialysis in "unselected" patients. *Annals of Internal Medicine*, 65 (1967) 4, 708-717.
- Schwartz, S.H., Elicitation of moral obligation and self-sacrificing behavior an experimental study of volunteering to be a bone marrow donor. *Journal of Personality and Social Psychology*, 15 (1970a) 4, 283-293.
- Schwartz, S.H., Moral decision making and behavior. In Maccauly, J., Berkowitz, L. (eds.), *Altruism and helping*. New York, Academic Press, 1970b, 127-141.
- Scribner, B.H., Presidential address. Ethical problems of using artificial organs to sustain human life. *Transactions of the American Society for Artificial Internal Organs*, 10 (1964), 210.
- Scribner, B.H., Introduction. In Levy, N.B. (ed.), *Living or dying*. Springfield, Illinois, C.C. Thomas, 1974, xi-xii.
- Scribner, B.H., Buri, R., Caner, J.E.Z., Hegstrom, R., Burnell, J.M., The treatment of chronic uremia by means of intermittent hemodialysis. A preliminary report. *Transactions of the American Society for Artificial Internal Organs*, 6 (1960a), 114.
- Scribner, B.H., Caner, J.E.Z., Buri, R., Quinton, W., The technique of continuous hemodialysis. *Transactions of the American Society for Artificial Internal Organs*, 6 (1960b), 88.
- Scribner, B.H., Fergus, E.B., Boen, S.T., Thomas, E.D., Some therapeutic approaches to chronic renal insufficiency. *Annual Review of Medicine*, 16 (1965), 285-300.
- Seybold, G., Der chronisch Nierenkranke und seine berufliche Wiedereingliederung. *Arbeitsmedizin, Sozialmedizin, Präventivmedizin*, (1978) 13, 113.
- Shaldon, S., Independence in maintenance hemodialysis. *The Lancet*, 1 (1968a), 520-523.
- Shaldon, S., Emotional problems in a chronic hemodialysis unit. *The Lancet*, 2 (1968b), 1347.
- Shambaugh, P.W., Hampers, C.L., Bailey, G.L., Snyder, D., Merrill, J.P., Hemodialysis in the home - emotional impact on the spouse. *Transactions of the American Society for Artificial Internal Organs*, 13 (1967), 41-45.
- Shambaugh, P.W., Kanter, S.S., Spouses under stress group meeting with spouses of patients on hemodialysis. *American Journal of Psychiatry*, 125 (1969) 7, 928-936.
- Shanan, J., De-Nour, A.K., Garty, I., Effects of prolonged stress on coping style in terminal renal failure patients. *Journal of Human Stress*, 2 (1976) 4, 19-27.
- Shands, H.C., An outline of the process of recovery from severe trauma. *Archives of Neurology and Psychiatry*, 73 (1955), 403-409.
- Shapiro, F.L., Schallbach, A., Rehabilitation: its implementation and effectiveness in a dialysis setting. *Journal of Chronic Diseases*, 26 (1973), 613-616.
- Shea, E.J., Bogdan, D.F., Freeman, R.B., Schreiner, G.E., Hemodialysis for chronic renal failure, IV. Psychological considerations. *Annals of Internal Medicine*, 62 (1965) 3, 558-563.
- Shell, A.G., Stewart, J.H., Johnson, J.R., May, J., Storey, B.G., Rogers, J.H., Charlesworth, J.A., Wright, R., Sharp, A., Johnston, J.M., Sands, J.R., Loewenthal, J., Community treatment of end-stage renal failure by dialysis and renal transplantation from cadaver donors. *The Lancet*, 2 (1969), 917-920.

- Shipman, W.G., A one page scale of anxiety and depression. *Psychological Reports*, 13 (1963), 289-290.
- Shontz, F., Physical disability and personality. theory and recent research. *Psychological Aspects of Disability*, 17 (1970), 51-69.
- Shontz, F., Physical disability and personality. In: Neff, W. (ed.), *Rehabilitation Psychology*. Washington, American Psychological Association, 1971.
- Short, M.J., Alexander, R.J. Psychiatric considerations for center and home hemodialysis. *Southern Medical Journal*, 62 (1969), 1476-1479.
- Short, M.J., Wilson, W.P., Roles of denial in chronic hemodialysis. *Archives of General Psychiatry*, 20 (1969), 433-437.
- Shulman, R., Pacey, I., Diwold, P., The quality of life on home haemodialysis. Paper, presented at the European Conference on Psychosomatic Research, Edinburgh, 1974.
- Siegel, S., *Nonparametric statistics for the behavioral science*. New York, McGraw-Hill Book Company, 1956.
- Simmons, R.G., Fulton, J., Fulton, R., The prospective organ transplant donor: problems and prospects of medical innovation. *Omega*, 3 (1972) 4, 319-339.
- Simmons, R.G., Hickey, K., Kjellstrand, C.M., Simmons, R.L., Donors and non-donors: the role of the family and the physician in kidney transplantation. *Seminars in Psychiatry*, 3 (1971a) 1, 102-115.
- Simmons, R.G., Hickey, K., Kjellstrand, C.M., Simmons, R.L., Family tension in the search for a kidney donor. *The Journal of the American Medical Association*, 215 (1971b) 6, 909-912.
- Simmons, R.G., Klein, S.D., Family non-communication: the search for kidney donors. *American Journal of Psychiatry*, 129 (1972) 6, 63-68.
- Simmons, R.G., Klein, S.D., Simmons, R.L., *Gift of life. The social and psychological impact of organ transplantation*. New York, Wiley & Sons, 1977.
- Simmons, R.G., Klein, S.D., Thornton, K., The family member's decision to be a kidney transplant donor. *Journal of Comparative Family Studies*, 4 (1973) 1, 88-115.
- Simmons, R.G., Simmons, R.L., Organ-transplantation. a societal problem. *Social Problems*, 19 (1971) 1, 36-57.
- Simmons, R.L., Kjellstrand, C.M., Buselmeier, T.J., Najarian, J.S., Renal transplantation in high-risk patients. *Archives of Surgery*, 103 (1971), 290-298.
- Simmons, R.L., Kjellstrand, C.M., Condie, R.M., Buselmeier, T.J., Thompson, E.J., Yunis, E.J., Mauer, S.M., Najarian, J.S., Parent - to - child and child - to - parent kidney transplants: experience with 101 transplants at one center. *The Lancet*, I-1 (1976), 321-324.
- Smith, E.K.M., Curtis, J.R., McDonald, S.J., Wardener, H.E. de, Haemodialysis in the home: problems and frustrations. *The Lancet*, (1969), 614-617.
- Smith, E.C., Mahurkar, S.D., Mamdani, B.H., Dunea, G., Diagnosing dialysis dementia. *Dialysis and Transplantation*, 7 (1978) 12.
- Smith-Borkman, TH., Hemodialysis compliance: The relationship of staff estimates of patient's intelligence and understanding to compliance. *Social Science and Medicine*, 10 (1976), 385-392.

- Snijders, J.Th., Verhage, F., Groninger intelligentie test. Amsterdam, Swets & Zeitlinger, 1962.
- Sorensen, E.T., Group therapy in a community hospital dialysis unit. *Journal of the American Medical Association*, 221 (1972), 899-901.
- Speidel, H., Bauditz, W., Bunger, P., Freyberger, H., Kerekjarto, M., Raub, W., Beitrage zur Psychopathologie der Dauerdialysepatienten. *Verhandlungen der Deutschen Gesellschaft fur Inneren Medizin*, 76, Munchen, 1970.
- Speidel, H., Koch, U., Balck, F., Kneiss, J., Problems in interaction between patients undergoing long-term hemodialysis and their partners. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 31 (1979), 235-242.
- Spichtig, R., Die Zukunft der Patienten mit irreversibler Niereninsuffizienz. *Schweizerische Medizinische Wochenschrift*, 99 (1969) 33, 1169-1175.
- Steele, T.E., Finkelstein, S.H., Finkelstein, F.O., Hemodialysis patients and spouses. Marital discord, sexual problems and depression. *The Journal of Nervous and Mental disease*, 162 (1976) 4, 225-237.
- Stickel, D.L., Ethical and moral aspects of transplantation. *Monographs Surgical Science*, 3 (1966), 267-301.
- Stickel, D.L., Medicolegal and ethical aspects of organ transplantation. *Annals of the New York Academy of Science*, 169 (1970), 362-375.
- Strauch, M., Huber, W., Rahauser, G., Werner, J., Walzer, P., Hafner, H., Rehabilitation in patients undergoing maintenance haemodialysis. Results of a questionnaire in 15 dialysis centres. *Proceedings of the European Dialysis and Transplant Association*. London, Pitman Medical, vol. 8, 1971, 28.
- Strauch-Rahauser, G., Schafheutle, R., Lipke, R., Strauch, M., Measurement problems in long-term dialysis patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 21 (1977), 49-54.
- Strauss, A.L., Chronic illness and the quality of life. Saint Louis, The C.V. Mosby Company, 1975.
- Streltzer, J., Finkelstein, F., Feigenbaum, H., Kitsen, J., Cohn, G.L., The spouse's role in home dialysis. *Archives of General Psychiatry*, 33 (1976) 1, 55-58.
- Streltzer, J., Markoff, R.A., Yano, B., Maintenance hemodialysis in patients with severe pre-existing psychiatric disorders. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 164 (1977) 6, 414-418.
- Struyvenberg, A., Hintzen, A.H.J., Urologische aspekten van de nierfunctie vervangende therapie: de keuze van de patient en de behandeling voor de niertransplantatie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 114 (1970) 47, 1979-1980.
- Suczek, B., Chronic renal failure and the problem of funding. In: Strauss, A.L. (ed.), *Chronic illness and the quality of life*. Saint Louis, The C.V. Mosby Company, 1975, 108-118.
- Sullivan, M.F., The dialysis patient and attitudes toward work. *Psychiatry in Medicine*, 4 (1973) 2, 213-219.
- Tak-van de Ven, J.C.M., Innerlijk welbevinden. Doctoraalscriptie ontwikkelingspsychologie, Nijmegen, 1971.

- Taylor, G.J., Chronic renal failure, home dialysis and the liaison psychiatrist. *Canadian Medical Association Journal*, 106 (1972), 1318-1327.
- Tellegen, B., Over rigiditeit. Zaltbommel, Avanti, 1968.
- Tersigni, R.T., Kjellstrand, C.M., Simmons, R.L., Najarian, J.S., Renal transplantation in high-risk patients older than sixty years. *The American Journal of Surgery*, 131 (1976), 648-652.
- Teschan, P.E., Carter, C.B., Taub, E., Experimental studies of toxic factors in uremic encephalopathy. *Archives of Internal Medicine*, 126 (1970), 838-840.
- Tomlinson, S.A., Joslin, M.P., Evans, D.B., Joysey, V.C., Calne, R.Y., Kidney transplantation: analysis of 200 cases. *British Medical Journal*, 4 (1974), 553-557.
- Tourkow, L.P., Psychic consequences of loss and replacement of body parts. *Journal of the American Psychoanalytic Association*, 22 (1974), 170-181.
- Trieschman, R.B., Sand, P.L., WAIS and MMPI correlates of increasing renal failure in adult medical patients. *Psychological Reports*, 29 (1971), 1251-1262.
- Tsaltas, M.O., Children of home dialysis patients. *Journal of the American Medical Association*, 236 (1976) 24, 2764-2766.
- Tuckman, A.J., Brief psychotherapy and hemodialysis. *Archives of General Psychiatry*, 23 (1970), 65-69.
- Twiss, E.E., Gratama, S., Een patient met chronische nierinsufficiëntie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 121 (1977) 26, 1067-1073.
- Tyler, H.R., Neurological complications of dialysis, transplantation and other forms of treatment in chronic uremia. *Neurology*, 15 (1965), 1081-1088.
- Tyler, H.R., Neurologic disorders in renal failure. *American Journal of Medicine*, 44 (1968), 734-748.
- Valek, A., Tomasek, R., Psychological observations on the artificial kidney unit's staff during dialysis treatment. *Acta Universitatis Carolinae Medica*, 16 (1979) 5/6, 523-527.
- Verhage, F., Intelligentie en leeftijd bij volwassenen en bejaarden. Assen, Van Gorcum, 1964.
- Viederman, M., Adaptive and maladaptive regression in hemodialysis. *Psychiatry*, 37 (1974), 68-77.
- Visser, A.Ph., Het innerlijk welbevinden van ziekenhuispatienten. *Gedrag*, 6 (1978) 6, 402-418.
- Vliet, J.A. van der, Tegzess, A.M., Slooff, M.J.H., Kootstra, G., Meijer, S., Brown, I.F., Mortality in renal allograft recipients. A single centre analysis. *The Netherlands Journal of Medicine*, 25 (1982), 79-82.
- Vreeze, J.Th.M., Organisatorische en financiële aspecten van het hemodialyse-vraagstuk. *Katholiek Artsenblad*, 46 (1967) 12, 359-364.
- Walker, P.J., Ginn, H.E., Johnson, H.K., Stone, W.J., Teschan, P.E., Latos, D., Stouder, D., Lamberth, E.L., O'Brien, K., Long-term hemodialysis for patients over 50. *Geriatrics*, 31 (1976) 9, 55-61.
- Wardener, H.E. de, Emotional problems in a chronic hemodialysis unit. *The Lancet*, 2 (1968), 1141.

- Warren, L., Weiss, D., Relationship between disability type and measured personality characteristics. Proceedings of the 77th. Annual Convention of the American Psychological Association, 1969, 773-774.
- Weber, W., Kahne, O., Ueberlegungen zur Eingliederung Dialysebedürftiger. Arbeitsmedizin, Sozialmedizin, Präventivmedizin, (1978) 6, 123-128.
- Welsh, G.S., Dahlstrom, W.G. (eds.), Basic readings on the MMPI in psychology and medicine. Minneapolis, University of Minnesota Press, 1969.
- Wertzel, H., Volltath, P., Ritz, E., Ferner, H., Analysis of patient - nurse interaction in hemodialysis units. Journal of Psychosomatic Research, 21 (1977), 359-366.
- Wessman, A.E., Ricks, D.F., Mood and personality. New York, Holt, Rinehart and Winston, 1966.
- Whatley, L.W., Home and incenter hemodialysis patients. A sociological view. Dialysis and Transplantation, 1 (1972), 42-43.
- Wilde, G.J.S., Neurotische labiliteit. Amsterdam, van Rossen, 1963.
- Wilde, G.J.S., Neurotische labiliteit gemeten volgens de vragenlijstmethode. Amsterdam, van Rossen, 1970.
- Willems, L.F.M., Tuender-de Haan, H.A., Defares, P.B., Een schaal om sociale angst te meten. Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie, 28 (1973), 415-422.
- Wilson, C.J., Muzekari, L.H., Schneps, S.A., Wilson, D.M., Time-limited group counseling for chronic home hemodialysis patients. Journal of Counseling Psychology, 21 (1974) 5, 376-379.
- Wilson, W.P., Stickel, D.R., Hayes, C.P., Harris, N.L., Psychiatric considerations of renal transplantation. Archives of Internal Medicine, 122 (1968), 502-506.
- Winokur, M.Z., Czaczkes, J.W., De-Nour, A.K., Intelligence and adjustment to chronic hemodialysis. Journal of Psychosomatic Research, 17 (1973), 29-34.
- Wise, T.N., The pitfalls of diagnosing depression in chronic renal disease. Psychosomatics, 15 (1974) 2, 83-84.
- Wolstenholme, G.E.W., O'Connor, M. (eds.), Ethics in medical progress. With special reference to transplantation. Boston, Little Brown, 1966.
- Wright, A.L., Psychiatric observations on patients undergoing treatment in an overnight home-dialysis program. A preliminary report. Psychological Communications, 11 (1970), 11-21.
- Wright, T., Family therapy and the nephrology patient. Dialysis and Transplantation, 4 (1975).
- Wright, R.G., Sand, P., Livingston, G., Psychological stress during hemodialysis for chronic renal failure. Annals of Internal Medicine, 64 (1966), 611-621.
- Wijdeveld, P.G.A.B., Leven zonder nieren. Drie jaar ervaring met intermitterende dialyse. Openbare les. Nijmegen/Utrecht, Dekker en van de Vegt, 1967.
- Wijdeveld, P.G.A.B., Intermitterende hemodialyse bij terminale nierinsufficiëntie. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 112 (1968) 41, 1841-1852.

- Wijdeveld, P.G.A.B., Dijkman, J., Laar, A. van 't, Jansen, A., Liebergen, F. van, Kunst, V., Casparie, A., Mattousch, J., Flendrig, J., Laarhoven, M. van, Intermittierende dialyse als behandelingsmethode bij terminale nierinsufficiëntie. *Folia Medica Neerlandica*, 9 (1966) 3, 89-98.
- Wijdeveld, P.G.A.B., Greaff, J. de, Struyvenberg, A., De zuinigheid die de wijsheid bedriegt. Zorgen over kunstnierbehandeling en niertransplantatie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 119 (1975) 1, 2-9.
- Wijdeveld, P.G.A.B., Rosier, J.G.M.C., Het nuttige effect en de kosten van intermittierende hemodialyse. *Katholiek Artsenblad*, 46 (1967) 12, 341-349.
- Wijdeveld, P.G.A.B., Rosier, J.G.M.C., Reichert, W.J., Jansen, A.P., Haeren, L.H.J. van, Intermittierende hemodialyse bij terminale nierinsufficiëntie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 112 (1968) 41, 1841-1852.
- Wijzenbeek, H., Munitz, H., Group treatment in a hemodialysis center. *Psychiatry, Neurology and Neurosurgery*, 73 (1970), 213-220.
- Yanagida, E.H., Streltzer, J., Limitation of psychological tests in a dialysis population. *Psychosomatic Medicine*, 41 (1979), 557-567.
- Yanagida, E.H., Streltzer, J., Siemsen, A., Denial in dialysis patients: relationship to compliance and other variables. *Psychosomatic Medicine*, 43 (1981) 3, 271-280.
- Zarinski, I., Psychological problems of kidney transplanted adolescents. *Adolescence*, 10 (1975) 37, 101-109.
- Ziarnik, J.P., Freeman, C.W., Sherrard, D.J., Calsyn, D.A., Psychological correlates of survival on renal dialysis. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 164 (1977) 3, 210-213.
- Zouwen, P. van der, Thuisdialyse. Dissertatie. Utrecht/Maarsen, Drukkerij Storm, 1974.
- Zung, W.W.K., Mood disturbances in the elderly. *The Gerontologist*, 10 (1970) 2, 2-4.

Bijlage 3.1: Samenstelling van de steekproef naar begingroep, burgerlijke staat en leeftijdsgroep.

begingroep	burgerlijke staat	geslacht	leeftijdskategorieën							
			19	20- 29	30- 39	40- 49	50- 55	56- 59	60- 69	tot.
polikliniek- groep	gehuwd	mannen	-	2	5	4	2	4	1	18
		vrouwen	-	1	1	1	2	1	-	6
		totaal	-	3	6	5	4	5	1	24
	niet gehuwd	mannen	-	1	1	2	-	-	-	4
		vrouwen	1	3	-	-	-	-	-	4
		totaal	1	4	1	2	-	-	-	8
dialyse- groep	gehuwd	mannen	-	2	3	2	3	1	3	14
		vrouwen	-	1	4	3	2	1	1	12
		totaal	-	3	7	5	5	2	4	26
	niet gehuwd	mannen	1	1	-	-	-	-	1	3
		vrouwen	-	-	2	-	-	1	1	4
		totaal	1	1	2	-	-	1	2	7
transplan- tatiegroep	gehuwd	mannen	-	1	2	2	-	1	-	6
		vrouwen	-	-	3	-	1	-	-	4
		totaal	-	1	5	2	1	1	-	10
	niet gehuwd	mannen	-	-	-	-	-	-	-	-
		vrouwen	-	1	-	-	1	-	-	2
		totaal	-	1	-	-	1	-	-	2
totaal	gehuwd	mannen	-	5	10	8	5	6	4	38
		vrouwen	-	2	8	4	5	2	1	22
		totaal	-	7	18	12	10	8	5	60
	niet gehuwd	mannen	1	2	1	2	-	-	1	7
		vrouwen	1	4	2	-	1	1	1	10
		totaal	2	6	3	2	1	1	1	17

Bijlage 3.2: Demografische gegevens en onderzoeksverloop per individuele deelnemer.

3.2.1: Onderzoeksverloop bij 17 mannen, polikliniekgroep, transplantabel.

nr.	burger- lijke staat	leeftijd eerste onderzoek	onderzoeks- verloop	intervallen					intervallen tussen waarnemingen				bijzonderheden
				Pt _a	t _a ^D	PD	DT	Dt	ab	bc	cd	de	
27	geh.	25	PD $\bar{T}\bar{T}$	29	6	35	(10)	7	13	13	6	-	dubbele nefrectomie na \bar{T}
16	ongeh.	29	PD \bar{T} TT	156	4	160	17	3	7	12	7	7	gecompliceerd beh. verloop
48	geh.	29	PDDTT	132	2	134	12	2	4	9	6	7	
56	geh.	31	PP	19	-	-	-	-	14	-	-	-	uitstel dialysebehandeling
70	geh.	32	PD	5	8	13	-	4	12	-	-	-	nevenaandoening: diabetes
23	ongeh.	34	PPDD	63	21	84	-	4	13	12	8	-	
32	geh.	35	PD \bar{T} T	96	1	97	9	6	7	7	8	-	
77	geh.	38	PD	23	12	35	-	4	16	-	-	-	nevenaandoening: diabetes
10	geh.	38	PDDD	84	3	87	31	4	7	7	12	-	
63	ongeh.	42	PD \bar{T}	55	5	60	(7)	3	8	7	-	-	
20	geh.	43	PPPP	156	-	-	-	-	12	12	12	-	langdurig uitstel dialysebeh.
60	geh.	46	P \bar{T} T	(5)	1	6	3/11.5	6.5	7	10	-	-	nevenaandoening: diabetes
46	geh.	47	P(\bar{D})P	36	(2)	(38)	-	-	4	-	-	-	tijdelijke dialyse i.v.m. complicerende aandoening
71	ongeh.	49	PP	2	-	-	-	-	11	-	-	-	rolstoelpatient
18	geh.	49/50	PDDD	84	3	87	-	4	7	7	12	-	
19	geh.	52	PDDD	8	2	10	-	5	7	13	12	-	longaandoening, complicaties
43	geh.	53	PDDD	6	1	7	-	4	5	8	13	-	
gemiddeld		39.5		56.4	5.1	60.9	12.7	4.3	9.1	9.8	9.6		
sd.		8.8		53.3	5.5	48.9	9.1	1.4	3.7	2.5	2.8		

3.2.2: Onderzoeksverloop bij 9 vrouwen, polikliniekgroep, transplantabel.

nr.	burger- lijke staat	leeftijd eerste onderzoek	onderzoeks- verloop	intervallen					intervallen tussen waarnemingen				bijzonderheden
				Pt a	t _a D	PD	DT	Dt	ab	bc	cd	de	
73	ongeh.	19	PD	18	5	23	6	5	10	-	-	-	uitstel dialyse
25	ongeh.	20	PPDDT	7	12	19	18	3	12	3	12	6	
50	ongeh.	21	PDDD	72	2	74	-	6	8	6	14	-	
68	ongeh.	27	PD	60	5	65	-	3	8	-	-	-	
15	geh.	27	PDTTT	72	2	74	10	3	5	10	10	10	geen waarneming in dialysefase uitstel dialysebehandeling
61	geh.	31	PT	11	5	16	4	(7)	12	-	-	-	
72	geh.	47	PP	7	-	-	-	-	12	-	-	-	
66	geh.	52	PD	82	3	85	-	4	7	-	-	-	thuisdialyse na t _b
64	geh.	52	PDD	45	4	49	-	4	8	8	-	-	
gemiddeld		32.9		41.6	4.8	50.6	9.5	4.0	9.1	6.8			
sd.		13.7		31.0	3.2	27.9	6.2	1.2	2.5	3.0			

3.2.3: Onderzoeksverloop bij 5 mannen en 1 vrouw, polikliniekgroep, niet transplantabel.

nr.	burger- lijke staat	leeftijd eerste onderzoek	onderzoeks- verloop	intervallen				intervallen tussen waarnemingen		bijzonderheden
				Pt _a	t _a D	PD	Dt	ab	bc	
67	geh.	56	PP	13	-	-	-	12	-	chronisch ziek vóór dialyse status na CVA
75	geh.	57	P	54	-	-	-	-	-	
74	geh. vr.	57	PD	37	5	42	5	10	-	
62	geh.	58	PP	96	-	-	-	12	-	
69	geh.	59	PP	3	-	-	-	12	-	
65	geh.	60	PDD	9	2	11	6	8	6	
gemiddeld		57.8		35.3				10.8		
sd.		1.5		35.4				1.8		

3.2.4: Onderzoeksverloop bij 11 mannen, dialysegroep, transplantabel.

nr.	burger- lijke staat	leeftijd		onder- zoeks verloop	intervallen			intervallen tussen waarnemingen				bijzonderheden
		begin dialyse	eerste onderzoek		PD	DT	Dt _a	ab	bc	cd	de	
41	ongeh.	18	19	DTT	0	12	11	6	8	-	-	complicerende aandoening; dubbele nefrectomie
34	geh.	22	23	DTT	0	19	13	9	10	-	-	
30	ongeh.	25	25	DDDTT	72	16	2	2	11	5	8	dubbele nefrectomie
05	geh.	28	29	DTTT	15	25	14	14	9	11	-	eenzijdige nefrectomie
21	geh.	32	33	DDTT	0	33	15	12	10	8	-	loopstoornis
58	geh.	32	35	$\bar{T}\bar{T}\bar{T}$	168	27	31	10	10	-	-	1 ^e onderzoek na \bar{T}
12	geh.	35	36	DD	68	-	11	10	-	-	-	ernstig gehandicapt
40	geh.	40	41	DTT	12	11	3	12	10	-	-	chronische afstoting na T
08	geh.	50	51	D	58	-	17	-	-	-	-	overleden na 1 ^e onderzoek.
03	geh.	48	53	$\bar{T}\bar{T}\bar{T}$	140	(31)	46	11	12	-	-	1 ^e onderzoek na \bar{T} ; dubbele nefrect.
17	geh.	52	53	D	49	-	13	-	-	-	-	overleden na 1 ^e onderzoek
gemiddelden		34.7	36.2		52.9	21.8	16.0	9.5	10.0			
sd.		11.5	12.1		57.4	8.5	12.5	3.6	1.2			

3.2.5: Onderzoeksverloop bij 11 vrouwen, dialysegroep, transplantabel.

nr.	burger- lijke staat	leeftijd		onder- zoeks verloop	intervallen			intervallen tussen waarnemingen				bijzonderheden
		begin dialyse	eerste onderzoek		PD	DT	Dt _a	ab	bc	cd	de	
54	geh.	20	21	DDT	9	18	9	6	7	-	-	dubbele nefrectomie, complicaties
13	geh.	28	30	DD	58	-	19	11	-	-	-	weigering na 2 ^e onderzoek, vooraf chronisch ziek
14	geh.	29	30	D	24	-	11	-	-	-	-	overleden na 1 ^e onderzoek, zeer veel complicaties
02	geh.	34	35	DDDD	1	-	11	13	11	12	-	dubbele nefrectomie, complicaties
53	ongeh.	35	35	DDD	54	-	6	7	11	-	-	uitstel van nefrectomie
33	ongeh.	32	37	DTTT	228	52	49	11	6	10	-	géén nefrectomie
26	geh.	36	38	DDDT	154	42	14	12	12	8	-	dubbele nefrectomie, complicaties
39	geh.	40	40	D	55	9	3	-	-	-	-	opname in inrichting na T
36	geh.	41	43	DTTT	12	30	27	10	7	12	-	
42	geh.	45	46	DDD	120	-	11	13	11	-	-	
01	geh.	51	53	DDTT	0	36	21	14	5	9	-	dubbele nefrectomie, complicaties
gemiddelden		35.5	37.1		65.0	31.2	16.5	10.8	8.8	10.2		
sd.		8.6	8.6		73.3	15.8	12.8	2.7	2.8	1.8		

3.2.6: Onderzoeksverloop bij 6 mannen, dialysegroep, niet transplantabel.

nr.	burger- lijke staat	leeftijd		onder- zoeks verloop	intervallen		intervallen tusser waarremingen		bijzonderheden
		begin dialyse	eerste onderzoek		\overline{PD}	Dt_a	ab	bc	
57	geh.	47	49	DDD	84	24	4	11	
55	geh.	57	59	DD	168	18	8	-	
09	ongeh.	59	61	DDD	0.5	15	12	12	
31	geh.	60	62	DDD	48	28	12	12	
24	geh.	60	62	DDD	36	14	13	12	
22	geh.	59	62	D	0.5	30	-	-	
gemiddelden		57.0	59.2		56.2	21.5	9.8	11.8	weigering na 1 ^e onderzoek.
sd.		5.0	5.1		63.2	6.8	3.8	0.5	

3.2.7: Onderzoeksverloop bij 5 vrouwen, dialysegroep, niet transplantabel.

nr.	burger- lijke staat	leeftijd		onder- zoeks verloop	intervallen		intervallen tussen waarnemingen		bijzonderheden
		begin dialyse	eerste onderzoek		PD	Dt _a	ab	bc	
04	geh.	51	52	DDD	144	11	13	11	ernstig gehandicapt ernstig ziek vóór D vasculaire complicaties
44	geh.	57	57	DD	60	1	11	-	
29	ongeh.	55	59	DDD	3	38	13	13	
76	geh.	62	64	DD	20	5	7	-	
06	ongeh.	65	67	DDD	1	14	13	12	
gemiddelden		58.0	59.8		45.6	13.8	11.4		
sd.		5.6	5.9		59.9	14.4	2.6		

3.2.8: Onderzoeksverloop bij 6 mannen, transplantatiegroep.

nr.	burger- lijke staat	leeftijd eerste onderzoek	onderzoeks- verloop	intervallen PD DT Tt _a			intervallen tussen waarnemingen ab bc		bijzonderheden
45	geh.	29	TTT	2	10	48	12	9	achteruitgang nierfunctie, dialyse overleden na t _b nevenaandoening: CARA
49	geh.	30	TT	36	29	48	12	-	
07	geh.	38	TTT	19	18	3	9	12	
47	geh.	40	TTT	1	8	36	12	12	
51	geh.	45	TTT	50	45	4	8	12	
38	geh.	57	(T)TTT	0	6/13.5	34	16	13	1 ^e onderzoek na 2 ^e T.; loopstoornis nevenaandoening: diabetes
gemiddelden		39.8		18.0	19.3	28.8	11.5		
sd.		10.4		21.1	15.1	20.5	2.8		

3.2.9: Onderzoeksverloop bij 6 vrouwen, transplantatiegroep.

nr.	burger- lijke staat	leeftijd eerste onderzoek	onderzoeks- verloop	intervallen			intervallen tussen waarnemingen		bijzonderheden
				PD	DT	Tt _a	ab	bc	
59	ongeh.	23	TT	264	17	4	8	-	1 ^e waarneming na 2 ^e T.
11	geh.	31	TTT	84	9	28	7	11	
52	geh.	32	TTT	9	20	48	7	11	
37	geh.	35	TTT	1	60	34	14	10	
28	geh.	50	(\bar{T})TT	104	2/22	14	11	-	
gemiddelden		37.3		77.3	26.8	22.7	10.3	10.8	
sd.		11.7		101.8	18.0	17.0	3.6	0.5	

Bijlage 4.1 : Gemiddelden en standaardafwijkingen voor subjectieve belasting (SUB), persoonlijke inadekwatie (IN), negatief en positief innerlijk welbevinden (IWN, IWP), zelfwaardering (ZW), sociale inadekwatie (SI) en dominantie (DO), naar leeftijd en geslacht.

		SUB		IN		IWN		IWP		ZW		SI		DO	
		\bar{x}	sd	\bar{x}	sd	\bar{x}	sd	\bar{x}	sd	\bar{x}	sd	\bar{x}	sd	\bar{x}	sd
≤ 29	m.	18.9	10.7	12.9	9.3	47.1	5.2	48.1	5.1	29.3	6.1	10.0	6.8	14.9	4.6
	v.	14.7	11.9	19.4	9.7	43.6	4.8	46.4	6.6	28.0	5.4	11.7	9.4	16.1	7.3
	tot.	16.9	11.0	15.9	9.8	45.5	5.2	47.3	5.7	28.7	5.6	10.8	7.9	15.5	5.8
30-39	m.	26.9	9.2	14.5	4.2	45.3	5.2	47.0	4.9	29.2	4.4	9.2	5.8	19.1	4.3
	v.	25.0	12.4	19.8	10.9	40.2	6.8	44.6	5.5	24.7	5.3	11.4	8.2	11.6	5.2
	tot.	26.0	10.6	17.0	8.3	42.9	6.4	45.9	5.2	27.0	5.3	10.2	7.0	15.5	6.0
40-49	m.	24.3	10.8	16.0	8.2	42.7	6.4	44.0	6.1	24.4	7.0	12.0	8.2	12.0	5.1
	v.	37.3	6.9	24.5	7.9	39.0	5.4	42.8	5.7	21.0	2.0	18.3	8.3	10.3	4.0
	tot.	28.0	11.3	18.4	8.7	41.6	6.2	43.6	5.8	23.4	6.1	13.8	8.4	11.5	4.7
50-59	m.	27.2	10.0	15.2	10.1	44.9	6.7	45.5	4.3	24.3	5.2	12.2	9.2	16.8	7.7
	v.	27.3	12.4	18.2	7.7	40.9	5.3	43.9	8.2	24.3	6.8	11.1	6.6	12.1	4.0
	tot.	27.2	10.8	16.5	9.0	43.2	6.3	44.8	6.1	24.3	5.8	11.7	8.0	14.8	6.7
60-69	m.	25.8	8.5	6.0	2.9	45.8	9.9	44.8	6.2	27.3	5.8	8.3	8.2	18.8	4.3
	v.	21.5	14.8	18.5	19.1	46.0	4.2	46.5	10.6	31.0	7.1	17.0	4.2	12.0	2.8
	tot.	24.3	9.6	10.2	10.9	45.8	7.9	45.3	6.8	28.5	5.8	11.2	8.0	16.5	5.0

5.1.1: Beoordeling door de interviewer van belasting bij de polikliniekgroep, eerste en tweede waarneming.

I \ II	groot	matig	klein	n.b.	totaal	% (n=24)
groot	8	5	3	4	20	67
matig	2	1	-	1	4	13
klein	1	4	-	1	6	20
n.b.	-	1	-	-	1	-
totaal	11	11	3	6	31	100
% (n=24)	44	44	12	-	100	

5.1.2: Beoordeling door de interviewer van belasting bij de dialysegroep, eerste en tweede waarneming.

I \ II	groot	matig	klein	n.b.	totaal	% (n=24)
groot	5	2	1	1	9	33
matig	7	3	1	4	15	46
klein	-	2	3	3	8	21
n.b.	1	-	-	-	1	-
totaal	13	7	5	8	33	100
% (n=24)	50	29	21	-	100	

5.1.3: Beoordeling door de interviewer van ziektebeleving bij de polikliniekgroep, eerste en tweede waarneming.

I \ II	goed	matig	slecht	n.b.	totaal	% (n=25)
goed	6	3	1	1	11	37
matig	6	4	1	3	14	47
slecht	1	2	1	1	5	16
n.b.	1	-	-	-	1	-
totaal	14	9	3	5	31	100
% (n=25)	52	36	12	-	100	

5.1.4: Beoordeling door de interviewer van ziektebeleving bij de dialysegroep, eerste en tweede waarneming.

I \ II	goed	matig	slecht	n.b.	totaal	% (n=25)
goed	11	2	-	5	18	52
matig	4	7	-	2	13	44
slecht	5	5	1	5	1	4
n.b.	1	-	-	-	1	-
totaal	16	9	1	7	33	100
% (n=25)	60	36	4	-	100	

5.1.5: Beoordeling door de interviewer van de ziektebeleving van de partner bij de polikliniekgroep, eerste en tweede waarneming.

I \ II	goed	matig	slecht	n.b.	totaal	% (n=18)
goed	3	3	-	-	6	33
matig	3	6	1	1	11	56
slecht	-	2	-	2	4	22
n.b.	1	-	-	8	9	-
totaal	7	11	1	11	30	100
% (n=18)	33	61	6	-	100	

5.1.6: Beoordeling door de interviewer van de ziektebeleving van de partner bij de dialysegroep, eerste en tweede waarneming.

I \ II	goed	matig	slecht	n.b.	totaal	% (n=20)
goed	9	1	1	4	15	55
matig	5	2	1	2	10	40
slecht	-	1	-	-	1	5
n.b.	1	-	-	6	7	-
totaal	15	4	2	12	33	100
% (n=20)	70	20	10	-	100	

5.2.1: Emotioneel beroep op partner, familie en anderen naar burgerlijke staat en geslacht.

		onbekend	partner	familie	overigen	niemand
gehuwde mannen	n= %	1 3	29 76	1 3	4 10	3 8
gehuwde vrouwen	n= %	– –	14 61	– –	8 35	1 4
niet gehuwden	n= %	2 12	– –	7 44	7 44	– –

5.2.2: Hulpverlening door partner, familie en anderen, naar burgerlijke staat en geslacht.

		onbekend	partner	familie	overigen
gehuwde mannen	n %	3 8	28 74	5 13	2 5
gehuwde vrouwen	n %	– –	4 17	6 26	13 57
niet gehuwden	n= %	1 6	– –	10 63	5 31

Bijlage 5.3: Frekwentieverdeling van beoordelingen door arts en verpleegkundige over arbeidskapaciteit, kwaliteit en stabiliteit van de lichamelijke toestand, pijnklachten en vragen, zorgen en angst m.b.t. ziekte en behandeling.

			volledig	gedeeltelijk	niet	missing	totaal
is in staat huishouden/werk te doen	arts	n=	20	25	7	25	77
		%	38	48	13	-	100
	verpl.	n=	5	15	7	50	77
		%	19	56	26	-	100
			goed	matig	slecht	missing	totaal
kwaliteit lichamelijke toestand	arts	n=	26	24	2	25	77
		%	50	46	4	-	100
	verpl.	n=	14	9	4	50	77
		%	52	33	15	-	100
			stabiel	variabel	achter- uitgaand	missing	totaal
stabiliteit lichamelijke toestand	arts	n=	34	7	11	25	77
		%	65	13	21	-	100
	verpl.	n=	15	10	2	50	77
		%	56	37	7	-	100
			groot	matig	klein	missing	totaal
angst voor ziekte	arts	n=	11	24	15	27	77
		%	22	48	30	-	100
	verpl.	n=	10	10	7	50	77
		%	37	37	26	-	100
			veel	weinig	niet	missing	totaal
maakt zich zorgen over event. dialyse/ transplantatie	arts	n=	17	20	15	25	77
		%	33	38	29	-	100
	verpl.	n=	9	13	5	50	77
		%	33	48	19	-	100
klaagt over huishouden, werk, sociale omstandigheden	arts	n=	6	14	32	25	77
		%	12	27	62	-	100
	verpl.	n=	3	8	16	50	77
		%	11	10	59	-	100
stelt uit zichzelf vragen over ziekte	arts	n=	12	30	10	25	77
		%	23	58	19	-	100
	verpl.	n=	13	8	6	50	77
		%	48	30	22	-	100
klaagt over pijn	arts	n=	3	5	44	25	77
		%	6	10	85	-	100
	verpl.	n=	6	11	10	50	77
		%	22	41	37	-	100

Bijlage 5.4 Korrelaties tussen beoordelingen van belasting, ziektebeleving van de partner met die van arts en verpleegkundige.

	arts, mannen vrouwen						verpl., mannen vrouwen					
	AK	KWG	STG	AK	KEG	STG	AK	KWG	STG	AK	KWG	STG
belasting	-21	-33*	-27	-55*	-65*	-44*	-50*	-43*	-19	-79*	-61*	00
ziektebeleving	12	26	19	28	19	16	63*	71*	47*	41	21	-17
ziektebeleving partner	28	-34*	36*	56*	05	03	52*	54*	30	19	20	32

	arts, mannen					vrouwen				
	VR	KL	ZO	AN	KLP	VR	KL	ZO	AN	KLP
belasting	03	21	-12	-10	24	46*	54*	52*	52*	56*
ziektebeleving	-14	-30	-12	-18	-13	-37	-67*	-49*	-42*	-20
ziektebeleving partner	03	-18	05	-03	24	-56*	-19	-52*	-49*	-03

	verpl., mannen					vrouwen				
	VR	KL	ZO	AN	KLP	VR	KL	ZO	AN	KLP
belasting	-35	32	-09	-08	-21	20	39	45	45	25
ziektebelasting	09	-65*	-22	-40	-09	-26	-51	-47	-47	06
ziektebeleving partner	35	-19	08	20	21	-43	-19	-43	-75*	50

* $p < 0.05$

AK = arbeidscapaciteit; KWG = kwaliteit gezondheidstoestand; STG = stabiliteit gezondheidstoestand; VR = vragen over ziekte; KL = klagen over huishouden, werk, sociale omstandigheden; ZO = zorgen over dialyse/transplantatie; AN = angst voor ziekte; KLP = klagen over pijn.

Bijlage 5.5.

5.5.1: Korrelaties tussen beoordelingen door arts en verpleegkundige bij mannen en vrouwen.

	arts, mannen				vrouwen				verpl., mannen				vrouwen			
angst	x				x				x				x			
zorgen	<u>69</u>	x			<u>65</u>	x			<u>64</u>	x			<u>80</u>	x		
klagen	20	14	x		46	<u>49</u>	x		47	<u>64</u>	x		44	44	x	
vragen	39	29	09		<u>52</u>	<u>55</u>	31		<u>60</u>	<u>57</u>	16		<u>60</u>	<u>57</u>	16	

5.5.2: Korrelaties tussen beoordelingen van arts en verpleegkundige bij mannen en vrouwen.

		mannen				vrouwen			
	verpl.	angst	zorgen	klagen	vragen	angst	zorgen	klagen	vragen
	arts								
angst		49	61	52	39	73	73	50	52
zorgen		23	68	49	32	90	68	39	82
klagen		14	17	52	-25	56	34	75	39
vragen		11	14	00	30	32	32	56	29

Jan van der Bom werd op 23 oktober 1946 te Klundert N.Br. geboren.

Na het lager onderwijs aan de St. Josephschool te Emmeloord volgde hij de gymnasium (-A) opleiding aan het Missiehuis St. Jan te Soesterberg, het gymnasium van het Missiehuis St. Willibrord te Deurne en het Prof. ter Veenlyceum te Emmeloord, waar hij in 1966 eindexamen deed.

Na één jaar sociologie-studie aan de Katholieke Universiteit te Nijmegen stapte hij daar over naar de psychologie-opleiding. Van 1967 tot 1974 was hij part-time student-assistent, later assistent in vaste dienst bij het Gemeenschappelijk Instituut voor Toegepaste Psychologie te Nijmegen.

Na zijn doctoraal examen (jan. 1974) was hij aanvankelijk werkzaam bij de Vakgroep Ontwikkelingspsychologie van de Katholieke Universiteit te Nijmegen. Sinds 1976 is hij verbonden aan de toen nieuw opgerichte Intervakgroep Sociale Gerontologie van voornoemde Universiteit.

Zijn voornaamste taak daar is opleiding en onderzoek in de levensloop-psychologie.

STELLINGEN

1. De ontwikkeling van de behandeling van chronische nierinsufficiëntie resulteert in de paradox dat het effect ervan in psychologisch opzicht slechter wordt.

dit proefschrift

2. Het is onjuist om er vanuit te gaan dat sociale en geestelijke hulpverlening verminderd of afgeschaft kan worden wanneer een nieuwe medische behandeling in technisch opzicht routine wordt.

dit proefschrift

3. Het defensieve zelfbeeld van transplantatiekandidaten is exemplarisch voor die ziektesituaties waarin een medische behandeling tot herstel kan leiden.

dit proefschrift

4. Het optreden van een crisis en de eventuele noodzaak van begeleiding bij patiënten met chronische nierinsufficiëntie hangen samen met de aard van de prognose en het moment waarop deze meegedeeld wordt.

dit proefschrift

5. Het kollektieve beeld van jeugdige werklozen als één van de zwaarst getroffen groepen in de samenleving is een variant van het algemene misverstand, dat lijden in hoeveelheden gemeten kan worden.

6. De kritiek op sociaal-wetenschappelijk onderzoek heeft vaak betrekking op methodologische aspecten. De scherpstlijpers onder de critici vergeten maar al te vlug dat men bij het ontbreken van een welgevormde spade ook met een bats redelijk goed kan spitten.

7. Het begrip disengagement staat voor een algemeen menselijke gedragsvorm die men ten onrechte als exclusief attribuut van het gedrag van ouder wordende mensen heeft beschreven.
8. De samenvoeging van pedagogiek en andragogie met psychologie kan bedreigend zijn voor de identiteit van psychologen, niet voor de identiteit van de psychologie.
9. De therapeutische waarde van homogene leefgroepen in huizen voor psychogeriatrische patiënten moet nog steeds aangetoond worden.
10. Het publiekelijk omschrijven van leeftijdskategorieën uit de bevolking als onderhevig aan mentaal verval is even discriminerend als ongelijke behandeling op grond van geslacht, ras of geloof.
11. De opvatting van Maria Montessori dat de volwassene onvoldoende begrip heeft voor de leefwereld van het kind is evenzeer van toepassing op de verhouding tussen volwassenen en ouderen.
12. Uit de wijze waarop raden en besturen binnen sociale fakulteiten funktionieren valt niet op te maken, dat deze instellingen relatief veel sociale wetenschappers herbergen.

30 november 1984.

J.A. van der Bom.

